



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Самостоятельная оценка организации по вопросам гемофилии



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Введение

Организациям для больных гемофилией, как и многим волонтерским организациям, иногда приходится бороться, чтобы удовлетворить потребности групп, которым они служат. По мере роста организации количество приоритетных задач растет, потребности меняются, цели развиваются и появляются новые проблемы.

Самостоятельная оценка – это полезное упражнение для организации, позволяющее лучше рассмотреть ее деятельность и способы работы. Процесс может помочь выявить сильные и слабые стороны и выполнить стратегическое планирование. При его регулярном выполнении можно отслеживать прогресс организации. Привлекая как можно больше людей к процессу самостоятельной оценки, организация поощряет открытый диалог между членами, содействует единству и создает общую концепцию совместной работы.

В 2011 году WFH разработала следующую самостоятельную оценку специально для своих национальных организаций-членов (НОЧ). Мы начали с определения основных направлений деятельности, общих для наших НОЧ. Затем мы разработали систему оценки, которая позволила бы организации определить свою эффективность в каждой области. Наконец, мы включили инструмент, помогающий им разработать план действий для решения проблем в областях, которые нуждаются в улучшении.

Для достижения наилучших результатов мы рекомендуем НОЧ активно привлекать членов, волонтеров и руководство организации. Участники должны заполнить анкету самостоятельно, а затем результаты можно обсудить в группе для достижения консенсуса.

Во время прохождения опроса помните о следующем:

- Не все вопросы относятся ко всем НОЧ. Если вы считаете, что какой-либо аспект необходимо изменить или включить в опросник, вы можете это сделать.
- Отвечайте честно. Самостоятельная оценка проводится для того, чтобы помочь организации расти, а не судить ее действия.
- Правильных ответов не существует: два человека из одной организации могут ответить по-разному на один и тот же вопрос.

Мы хотим узнать ваше мнение!

Вы можете рассказать WFH о результатах самостоятельной оценки вашей организации. Эта информация поможет в разработке наших программ и образовательных ресурсов. Пожалуйста, отправьте заполненную оценку по адресу wfh@wfh.org или по факсу +1-514-875-8916.

Самостоятельная оценка организации по вопросам гемофилии

Название организации: _____

Страна: _____

Оцените свою организацию по предложенным областям, используя приведенную ниже шкалу:

- 0** = Не относится к / не важно для нашей организации
- 1** = Требуется начать или запустить работу
- 2** = Частично внедрено
- 3** = Внедрено, но требует улучшения
- 4** = Хорошо утвердилось, но еще может быть улучшено
- 5** = В полной мере развилось, служит образцом для подражания другим организациям

I. Сильные стороны организации

A. Внутренняя структура и работа	0 - 5	Области для улучшения / Предлагаемые практические шаги
1. В нашей организации проходят регулярные совещания (т.е., 3 и более раз в год).		
2. У нашей организации есть постоянный адрес и подходящий офис/место для проведения встреч.		
3. В нашей организации работают штатные административные сотрудники на полной занятости для поддержки работы волонтеров и членов общества.		
4. У нашей организации есть государственная регистрация.		
5. В нашей организации достаточно представлены регионы страны (т.е. имеются региональные подразделения или члены из регионов в совете).		
6. Наша организация консультируется со своими членами и подразделениями.		
7. Миссия организации четко сформулирована и выполняется.		
8. В организации разработан стратегический план с четкими и измеримыми целями.		
9. У организации есть официальный бюджет и достаточно финансов для выполнения своей миссии.		
10. В организации есть выбранный(-ые) и эффективно работающий(-ие) совет директоров/члены.		

В. Членство в организации и ее волонтеры	0 - 5	Области для улучшения / Предлагаемые практические шаги
1. Наша организация передает данные в общегосударственный реестр больных или ведет его сама.		
2. Наши члены сообщества работают над достижением поставленных стратегических целей организации.		
3. Среди членов нашей организации носители гемофилии, люди с болезнью фон Виллебранда и/или с редкими нарушениями свертываемости крови.		
4. В организации и в ее работе активно участвует молодежь.		
5. Наша организация обучает молодежь лидерским навыкам.		
6. У нашей организации есть достаточно волонтеров для выполнения работы.		
7. Волонтеры нашей организации проходят обучение, имеют наставников и/или получают поддержку.		
8. В нашей организации планируется преемственность (там, где это возможно).		

С. Внешние связи	0 - 5	Области для улучшения / Предлагаемые практические шаги
1. Наша организация установила отношения с Министерством здравоохранения или органами управления здравоохранением.		
2. Наша организация эффективно сотрудничает со специалистами в области гемофилии (гематологами и др.).		
3. Наша организация сотрудничает с другими организациями пациентов для достижения общих целей.		
4. Наша организация имеет возможность получать и/или сохранять государственное финансирование.		
5. Наша организация ищет финансирование среди отдельных жертвователей и организаций.		
6. Наша организация имеет возможность получать и/или сохранять частное финансирование (фармацевтические и прочие компании).		
7. В нашей организации есть четкая политика по ведению отношений с фармацевтическими компаниями.		

8. Наша организация установила отношения с местными и/или общегосударственными средствами массовой информации.		
--	--	--

D. Дееспособность организации	0 - 5	Области для улучшения / Предлагаемые практические шаги
1. Наша организация активно проводит адвокацию (информационно-пропагандистскую работу) по вопросам гемофилии и других нарушений свертываемости крови.		
2. Наша организация вовлечена в процесс принятия решений по закупкам концентрата фактора.		
3. Наша организация вовлечена в общенациональную программу оказания помощи.		
4. Наша организация отслеживает безопасность и поставки препаратов.		
5. Наша организация активно собирает и анализирует сведения по больным для поддержки мероприятий по адвокации.		
6. Наша организация следит за идущими исследованиями и за достижениями в области нарушений свертываемости крови и новых лечебных препаратов.		
7. Наша организация постоянно отслеживает развитие в области технологий, финансов, экономики и другие внешние факторы, которые могут повлиять на ее работу.		

II. Программы и проводимая деятельность

A. Охват (аутрич) и информационно-просветительская работа	0 - 5	Области для улучшения / Предлагаемые практические шаги
1. Наша организация расширяет диапазон действий для выявления новых больных гемофилией.		
2. Наша организация ведет аутрич-работу для выявления носителей гемофилии, людей с болезнью фон Виллебранда и/или прочими нарушениями свертываемости крови.		
3. Наша организация работает над снижением стигматизации нарушений свертываемости крови в местном сообществе.		

4. Наша организация работает над снижением изоляции людей с нарушениями свертываемости крови в местном сообществе.		
5. Наша организация использует Всемирный день гемофилии для проведения мероприятий по повышению информированности.		

В. Обучение и тренинги	0 - 5	Области для улучшения / Предлагаемые практические шаги
1. Наша организация выпускает или распространяет образовательные материалы для больных.		
2. Наша организация проводит семинары и/или учебные занятия для просвещения родителей и семей.		
3. Наша организация участвует в процессе обучения медицинских специалистов в области нарушений свертываемости крови и/или в деятельности по лоббированию в правительстве необходимости такого обучения.		
4. Наша организация сотрудничает с медицинскими специалистами и/или центрами лечения гемофилии в вопросах предоставления обучения и/или тренингов.		
5. Наша организация предоставляет информацию больным об экономике лечения гемофилии.		
6. Наша организация участвовала в дистанционном обучении или тренингах (веб-трансляции, веб-семинары и т.д.).		
7. Наша организация информирует больных и их семьи о научно-исследовательской работе и о возможностях участия в клинических исследованиях.		

С. Развитие членов общества и построение сообщества	0 - 5	Области для улучшения / Предлагаемые практические шаги
1. Наша организация проводит программы по укреплению здоровья больных (физического, психического и психосоциального).		
2. Наша организация проводит программы, направленные на потребности различных групп своих членов, например, женщин, мужчин, молодежи		

3. Наша организация проводит программы, способствующие выработке общих ценностей у своих членов.		
4. Наша организация проводит культурно-массовую работу (летние лагеря, дни семьи, мероприятия для молодежи и т.д.)		

D. Коммуникация	0 - 5	Области для улучшения / Предлагаемые практические шаги
1. Наша организация регулярно и продуктивно общается со своими членами (информационные письма, по телефону, брошюры и т.д.)		
2. В основном, общение с членами организации идет в электронном виде (электронная почта, смс, веб-сайт и прочие средства в интернете).		
3. У нас двустороннее (взаимное) общение с подразделениями.		
4. Сайт нашей организации – это эффективный и важный метод общения с членами и широкой общественностью.		
5. Наша организация использует социальные сети для общения со своими членами и общественностью и для их вовлечения. а. Насколько часто вы пользуетесь перечисленным ниже? (1 = не пользуюсь; 5 = пользуюсь регулярно) Facebook: _____ YouTube: _____ Twitter: _____ Другое (пожалуйста, укажите): _____		

III. Collaboration with the WFH

	Области для улучшения / Предлагаемые практические шаги
1. Наша организация связывается с ВФГ. <input type="checkbox"/> раз в месяц <input type="checkbox"/> 4 раза в год <input type="checkbox"/> раз в год <input type="checkbox"/> не знаю	
2. Наша организация понимает роль ВФГ в оказании методической помощи для построения устойчивой организации. <input type="checkbox"/> Полностью согласен(а) <input type="checkbox"/> Согласен(а) <input type="checkbox"/> Не согласен(а) <input type="checkbox"/> Полностью не согласен(а) <input type="checkbox"/> Не знаю	
3. Наша организация успешно общается с ВФГ. <input type="checkbox"/> Полностью согласен(а) <input type="checkbox"/> Согласен(а) <input type="checkbox"/> Не согласен(а) <input type="checkbox"/> Полностью не согласен(а) <input type="checkbox"/> Не знаю	
4. Наша организация успешно устраивает вместе с ВФГ совместные мероприятия/события. <input type="checkbox"/> Полностью согласен(а) <input type="checkbox"/> Согласен(а) <input type="checkbox"/> Не согласен(а) <input type="checkbox"/> Полностью не согласен(а) <input type="checkbox"/> Не знаю	
5. Наша организация выигрывает, получая методические рекомендации от ВФГ. <input type="checkbox"/> Полностью согласен(а) <input type="checkbox"/> Согласен(а) <input type="checkbox"/> Не согласен(а) <input type="checkbox"/> Полностью не согласен(а) <input type="checkbox"/> Не знаю	
6. Наша организация участвовала в следующих программах ВФГ: <input type="checkbox"/> Глобальный прогрессивный альянс (Global Alliance for Progress (GAP)) <input type="checkbox"/> Твиннинг (Twinning) <input type="checkbox"/> Адвокация в действии (Advocacy in Action) <input type="checkbox"/> Пожертвования по линии гуманитарной помощи (Humanitarian Aid donations) <input type="checkbox"/> Программа ВФГ для страны (WFH Country Program)	

<p>7. Наша организация приняла участие в последнем глобальном исследовании ВФГ (WFH Global Survey).</p> <p><input type="checkbox"/> Да <input type="checkbox"/> Нет <input type="checkbox"/> Не знаю</p>	
<p>8. Наша организация использует материалы ВФГ (публикации, интернет-ресурсы, видеоролики и т.д.) в информативных и/или образовательных целях.</p> <p><input type="checkbox"/> Да <input type="checkbox"/> Нет <input type="checkbox"/> Не знаю</p> <p>а. Насколько полезным оказалось нижеперечисленное? <i>(1= никогда не слышал(а) об этом; 5= регулярно используется)</i></p> <p>Монографии ВФГ: _____</p> <p>Прочие публикации ВФГ: _____</p> <p>«Мир гемофилии» (Hemophilia World): _____</p> <p>Веб-сайт ВФГ: _____</p> <p>Сайт ВФГ только для членов (экстранет для НОЧ): _____</p> <p>Дискуссионные форумы и прочие интернет-сообщества (Facebook, Twitter, дискуссионные форумы и т.д.): _____</p> <p>Прочее (пожалуйста, укажите): _____</p>	
<p>9. Наша организация обращается к ВФГ за новостями и/или информацией о нарушениях свертываемости крови.</p> <p><input type="checkbox"/> Да <input type="checkbox"/> Нет <input type="checkbox"/> Не знаю</p> <p>а. Предпочтительнее передавать информацию из ВФГ</p> <p><input type="checkbox"/> Электронно (массовая электронная рассылка / на электронную почту)</p> <p><input type="checkbox"/> В печатном виде (по почте)</p> <p><input type="checkbox"/> На сайте ВФГ</p> <p><input type="checkbox"/> На сайте только для членов (экстранет для НОЧ)</p>	
<p>10. Наша организация перевела образовательные материалы ВФГ.</p> <p><input type="checkbox"/> Да <input type="checkbox"/> Нет <input type="checkbox"/> Не знаю</p>	

11. Для областей, где вашей организации нужны образовательные материалы/тренинги от ВФГ, оцените нижеперечисленные средства по степени уместности

(1= совсем не подходит; 5= очень подходит)

Печатные публикации: _____

Семинары: _____

Тренинг по интернету / дистанционное обучение (интернет-семинар, он-лайн тренинг и/или презентация): _____

Дискуссионные форумы и другие интернет-сообщества (Facebook, Twitter, дискуссионные форумы и др.): _____

Прочее (пожалуйста, укажите): _____

Дополнительные комментарии:

Форма была заполнена: _____

ФИО: _____

Роль в НОЧ: _____

Инструмент планирования действий

I. Сильные стороны организации

Основные области работы/деятельности	Стандарты в отношении сильной гемофилической организации: см. опросник с пронумерованными пунктами	Текущий статус/рейтинг в этой области	Пробелы, области для улучшения	Цель	График
A. Внутренняя структура и работа					
B. Членство в организации и ее волонтеры					
C. Внешние связи					
D. Дееспособность организации					

II. Программы и проводимая деятельность

Основные области работы/деятельности	Стандарты в отношении сильной гемофилической организации: см. опросник с пронумерованными пунктами	Текущий статус/рейтинг в этой области	Пробелы, области для улучшения	Цель	График
A. Охват (аутрич) и информационно-просветительская работа					
B. Обучение и тренинги					
C. Развитие членов общества и построение сообщества					
D. Коммуникация					

III. Сотрудничество с ВФГ

Основные области работы/деятельности	Стандарты в отношении сильной гемофилической организации: см. опросник с пронумерованными пунктами	Текущий статус/рейтинг в этой области	Пробелы, области для улучшения	Цель	График