

Auto-évaluation des organisations de l'hémophilie



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Introduction

À l'instar de nombreuses organisations bénévoles, les organisations de patients hémophiles ont parfois du mal à subvenir aux besoins de la communauté visée. À mesure qu'une organisation se développe, les priorités se multiplient, les besoins changent, les objectifs évoluent et de nouveaux défis font leur apparition.

Une auto-évaluation constitue un exercice utile pour que les organisations examinent de plus près ce qu'elles font et la manière dont elles s'y prennent. Le processus peut aider à renforcer les forces et les faiblesses et à orienter la planification stratégique. Si l'auto-évaluation est réalisée régulièrement, elle peut également servir à faire le suivi des progrès accomplis. En impliquant autant de personnes que possible dans le processus d'auto-évaluation, les organisations encouragent un dialogue ouvert entre les membres, favorisent l'unité et établissent une vision de collaboration commune.

En 2011, la FMH a mis au point l'auto-évaluation suivante destinée à ses organisations nationales membres (ONM). Nous avons commencé par cerner les principaux domaines d'activité qu'ont en commun nos ONM. Puis, nous avons créé un système de notation qui permettrait aux organisations de mesurer leur performance dans chaque domaine. Enfin, nous y avons inclus un outil servant à établir un plan d'action pour traiter les domaines à améliorer.

Afin d'obtenir les meilleurs résultats, nous encourageons les ONM à solliciter une plus large participation des membres, des bénévoles et des membres du conseil d'administration de leur organisation. Les individus doivent remplir le questionnaire seuls, puis les résultats peuvent être discutés en groupe pour parvenir à un consensus.

Lorsque vous remplissez le sondage, gardez à l'esprit les éléments suivants :

- Les questions ne s'adressent pas toutes à l'ensemble des ONM. S'il y a un aspect qui, selon vous, doit être modifié ou intégré dans le questionnaire, n'hésitez pas à le faire.
- Répondez avec honnêteté. L'auto-évaluation ne vise pas à vous juger mais à aider votre organisation à se développer.
- Il n'y a pas de bonne réponse : deux personnes de la même organisation peuvent répondre différemment à la même question.

Votre avis nous intéresse !

Vous pouvez tout à fait faire parvenir l'auto-évaluation de votre organisation à la FMH. Les résultats nous permettront d'orienter la mise en œuvre de nos programmes et de nos ressources éducatives. Veuillez envoyer votre évaluation remplie par email à l'adresse wfh@wfh.org, ou par télécopie au numéro : +1-514-875-8916.

Auto-évaluation des organisations de l'hémophilie

Nom de l'organisation : _____

Pays : _____

En vous servant de l'échelle, veuillez évaluer votre organisation dans les domaines suivants :

- 0 = N'a pas d'intérêt ou d'importance pour mon organisation
- 1 = Doit commencer ou augmenter
- 2 = Partiellement en place
- 3 = Bien en place mais doit être amélioré
- 4 = Bien en place mais des améliorations restent possibles
- 5 = Entièrement établi, sert de modèle à d'autres organisations

I. Forces de l'organisation

A. Structure interne et activités	0 - 5	Aspects à améliorer / Mesures proposées
1. Mon organisation se rencontre régulièrement (c.-à-d. au moins 3 fois par année).		
2. Mon organisation a une adresse permanente et des bureaux et salles de réunion convenables.		
3. Mon organisation emploie un personnel administratif régulier et à temps plein pour appuyer le travail des cadres bénévoles et des membres.		
4. Mon organisation est inscrite auprès du gouvernement.		
5. Mon organisation jouit d'une représentation régionale suffisante (c.-à-d. par des cellules locales ou membres de son conseil) à l'échelle du pays.		
6. Mon organisation consulte ses membres et cellules locales.		
7. Mon organisation a une mission et elle la suit.		
8. Mon organisation a un plan stratégique avec des objectifs clairs et mesurables.		
9. Mon organisation has a formal budget et sufficient funding to support its mission.		
10. Mon organisation has an elected et effective board de directors/membres.		

B. Membres et bénévoles	0 - 5	Aspects à améliorer / Mesures proposées
1. Mon organisation contribue à un registre national de patients ou tient un tel registre.		
2. Les membres de mon organisation travaillent ensemble pour atteindre les objectifs stratégiques de l'organisation..		
3. Les membres de mon organisation incluent des porteuses de l'hémophilie et des personnes atteintes de la maladie de von Willebrand ou de troubles de coagulation rares.		
4. Des jeunes participent activement au sein de mon organisation et à ses activités.		
5. Mon organisation offre une formation au leadership à ses jeunes membres.		
6. Mon organisation a un effectif bénévole suffisant pour mener à bien ses activités.		
7. Mon organisation fournit à ses bénévoles de la formation, de l'encadrement et du soutien.		
8. Mon organisation planifie la relève (lorsque possible).		

C. Relations externes	0 - 5	Aspects à améliorer / Mesures proposées
1. Mon organisation a forgé une relation avec le ministère de la Santé ou les autorités sanitaires.		
2. Mon organisation travaille efficacement avec les fournisseurs de soins hémophiliques (hématologues, etc.).		
3. Mon organisation travaille avec d'autres groupes de patients pour atteindre des objectifs communs.		
4. Mon organisation est en mesure d'attirer ou de conserver du financement public.		
5. Mon organisation sollicite une aide financière auprès de donateurs individuels et d'institutions privées.		
6. Mon organisation est en mesure d'attirer ou de conserver du financement de sources privées (sociétés pharmaceutiques ou autres).		
7. Mon organisation a une politique claire pour guider ses relations avec les sociétés pharmaceutiques.		
8. Mon organisation a forgé une relation avec les médias locaux ou nationaux.		

D. Pertinence organisationnelle	0 - 5	Aspects à améliorer / Mesures proposées
1. Mon organisation milite activement au nom des personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de coagulation.		
2. Mon organisation participe au processus décisionnel concernant l'achat de concentrés de facteur.		
3. Mon organisation participe au programme national de soins.		
4. Mon organisation surveille la sécurité et l'approvisionnement de produits.		
5. Mon organisation recueille activement et analyse des données sur les patients pour appuyer ses initiatives de plaidoyer.		
6. Mon organisation a connaissance de l'état actuel de la recherche et des avancées relatifs aux troubles de coagulation et aux nouveaux produits thérapeutiques.		
7. Mon organisation surveille constamment les développements technologiques, financiers et économiques et les autres facteurs externes qui peuvent avoir un impact sur son fonctionnement.		

II. Programmes et activités

A. Rayonnement et sensibilisation	0 - 5	Aspects à améliorer / Mesures proposées
1. Mon organisation entreprend des activités de rayonnement pour dépister des nouveaux patients hémophiles.		
2. Mon organisation entreprend des activités de rayonnement pour dépister des porteuses de l'hémophilie ou des personnes atteintes de la maladie de von Willebrand ou d'autres troubles de coagulation.		
3. Mon organisation travaille à neutraliser la stigmatisation à l'égard des personnes atteintes de troubles de coagulation.		
4. Mon organisation lutte contre l'isolement des personnes atteintes de troubles de coagulation.		
5. Mon organisation utilise la Journée mondiale de l'hémophilie à des fins de sensibilisation.		

B. Éducation et formation	0 - 5	Aspects à améliorer / Mesures proposées
1. Mon organisation produit ou distribue des ressources pour informer les patients.		
2. Mon organisation organise des ateliers ou des séances de formation pour informer les patients et les familles.		
3. Mon organisation participe aux efforts faits pour renseigner les professionnels de la santé sur les troubles de coagulation ou aux pressions exercées sur les pouvoirs publics pour obtenir une telle formation.		
4. Mon organisation travaille avec la profession médicale ou les centres de traitement de l'hémophilie pour offrir des initiatives d'éducation et de formation.		
5. Mon organisation travaille pour renseigner les patients sur les aspects économiques des soins hémophiliques.		
6. Mon organisation a participé à des initiatives de formation ou d'apprentissage en ligne (webémissions, webinaires, etc.).		
7. Mon organisation informe les patients et leurs familles sur la recherche et les occasions de participer à des essais cliniques.		

C. Enrichissement des capacités des membres et de la communauté	0 - 5	Aspects à améliorer / Mesures proposées
1. Mon organisation a des programmes pour améliorer la santé (physique, mentale et psychosociale) des patients.		
2. Mon organisation a des programmes pour répondre aux besoins de ses divers groupes de membres, comme les femmes, les hommes et les jeunes.		
3. Mon organisation a des programmes qui peuvent contribuer à cultiver des valeurs communes entre ses membres.		
4. Mon organisation organise des activités sociales (camps d'été, journées pour les familles, activités pour les jeunes, etc.).		

D. Communication	0 - 5	Aspects à améliorer / Mesures proposées
1. Mon organisation communique régulièrement et efficacement avec ses membres (bulletins, téléphone, dépliants, etc.).		
2. La communication avec les membres est principalement sous forme électronique (courriel, messages textés, site Web, et autres outils en ligne).		

3. La communication avec les cellules locales est réciproque.		
4. Le site Web de mon organisation est un moyen efficace et important pour communiquer avec les membres et le grand public.		
5. Mon organisation utilise les médias sociaux pour communiquer avec les membres et le grand public et les interpeller. a. A quelle fréquence utilisez-vous les medias suivants? <i>(1 = jamais; 5 = régulièrement)</i> Facebook: _____ YouTube: _____ Twitter: _____ Other (please specify): _____		

III. Collaboration avec la FMH

	Aspects à améliorer / Mesures proposées
1. Mon organisation communique avec la FMH. <input type="checkbox"/> 1 fois par an <input type="checkbox"/> 4 fois par an <input type="checkbox"/> 1 fois par an <input type="checkbox"/> Ne sais pas	
2. Mon organisation comprend le rôle que joue la FMH en offrant des conseils sur la mise en place d'une organisation durable. <input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> D'accord <input type="checkbox"/> Pas d'accord <input type="checkbox"/> Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> Ne sais pas	
3. Mon organisation communique efficacement avec la FMH. <input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> D'accord <input type="checkbox"/> Pas d'accord <input type="checkbox"/> Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> Ne sais pas	
4. Mon organisation organise efficacement des activités conjointes avec la FMH. <input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> D'accord <input type="checkbox"/> Pas d'accord <input type="checkbox"/> Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> Ne sais pas	

<p>5. Mon organisation bénéficie des conseils que fournit la FMH.</p> <p><input type="checkbox"/> Tout à fait d'accord <input type="checkbox"/> D'accord <input type="checkbox"/> Pas d'accord</p> <p><input type="checkbox"/> Pas du tout d'accord <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p>	
<p>6. Mon organisation a participé aux programmes suivants de la FMH :</p> <p><input type="checkbox"/> Alliance mondiale pour le progrès (AMP)</p> <p><input type="checkbox"/> Jumelage</p> <p><input type="checkbox"/> Plaidoyer en action</p> <p><input type="checkbox"/> Dons d'aide humanitaire</p> <p><input type="checkbox"/> Programme de pays de la FMH</p>	
<p>7. Mon organisation a participé au dernier sondage mondial de la FMH.</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p>	
<p>8. Mon organisation utilise les ressources de la FMH (publications, ressources en ligne, vidéos, etc.) à des fins d'information ou d'éducation.</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p> <p>a. Dans quelle mesure les ressources suivantes sont-elles utiles pour vous?</p> <p>(1 = N'en ai jamais entendu parler; 5 = utilisé régulièrement)</p> <p>Monographies de la FMH : _____</p> <p>Autres publications de la FMH : _____</p> <p>Le monde de l'hémophilie : _____</p> <p>Site Web de la FMH : _____</p> <p>Site de la FMH réservé aux membres (extranet pour les ONM) : _____</p> <p>Forums de discussion et autres communautés en ligne (Facebook, Twitter, discussion de forums, etc.) : _____</p> <p>Autres (préciser) : _____</p>	

<p>9. Mon organisation consulte la FMH pour obtenir des nouvelles ou d'autres informations sur les troubles de coagulation.</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p> <p>a. Par quel moyen préférez-vous recevoir des communications de la FMH</p> <p><input type="checkbox"/> Électronique (alertes par courriel/courrier électronique)</p> <p><input type="checkbox"/> Imprimés (envois postaux)</p> <p><input type="checkbox"/> À partir du site de la FMH</p> <p><input type="checkbox"/> À partir du site de la FMH réservé aux membres (extranet pour les ONM)</p>	
<p>10. Mon organisation a traduit des documents de la FMH à des fins éducatives.</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sais pas</p>	
<p>11. Dans les domaines où votre organisation a besoin de matériel d'éducation ou de formation de la FMH, veuillez évaluer les ressources suivantes pour indiquer lesquelles vous seraient le plus utile</p> <p>(1 = pas utile du tout; 5 = très utile)</p> <p>Documents imprimés : _____</p> <p>Ateliers : _____</p> <p>Formation en ligne/ Apprentissage à distance (webinaires, ateliers ou exposés en ligne) : _____</p> <p>Forums de discussion forums et autres communautés en ligne (Facebook, Twitter, forums de discussion, etc.) : _____</p> <p>Autre (préciser) : _____</p>	

Autres commentaires :

Ce formulaire a été rempli par : _____

Nom : _____

Rôle au sein de l'ONM : _____

Plan d'action : Feuille de travail

I. Forces de l'organisation

Domaines d'opérations/ d'activités clés	Standards pour une forte organisation d'hémophilie - se référer au questionnaire pour les points énumérés	Situation actuelle/notes dans ce domaine	Écarts, domaines d'améliorations	Objectif	Frise chronologique
A. Structure interne et activités					
B. Membres et bénévoles					
C. Relations externes					
D. Pertinence organisationnelle					

II. Programmes et activités

Domaines d'opérations/ d'activités clés	Standards pour une forte organisation d'hémophilie - se référer au questionnaire pour les points énumérés	Situation actuelle/notes dans ce domaine	Écarts, domaines d'améliorations	Objectif	Frise chronologique
A. Rayonnement et sensibilisation					
B. Éducation et formation					
C. Enrichissement des capacités des membres et de la communauté					
D. Communication					

III. Collaboration avec la FMH

Domaines d'opérations/ d'activités clés	Standards pour une forte organisation d'hémophilie - se référer au questionnaire pour les points énumérés	Situation actuelle/notes dans ce domaine	Écarts, domaines d'améliorations	Objectif	Frise chronologique