

التخطيط وبدء المشاريع
دليل المنظمات الوطنية
الناشئة الأعضاء



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

المحتويات

المقدمة 4

البدء من خلال الاتفاق على أولوياتكم 4

تمرين التخطيط الجماعي 5

نماذج مشاريع المنظمات الوطنية الأعضاء (NMOs) 6

1. تنفيذ مجتمعكم 6

2. بناء علاقة تعاونية مع الأطباء وإدارات مراكز المعالجة 7

3. تقديم مشاريعكم لأصحاب القرار 8

4. الشروع في سجل المرضى 9

5. توسيع شبكتكم إلى مدن أو مناطق ريفية أخرى 10

الخاتمة 11

نشرت بواسطة الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH)

© الاتحاد العالمي للهيموفيليا، 2015

أُعدت هذه المطبوعة من قبل الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) بمساهمة من كارلوس غيتان فيتش.

يحث الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) على إعادة توزيع منشوراته للأغراض التعليمية من قبل منظمات اضطرابات النزف/الهيموفيليا غير الهادفة للربح. وللحصول على إذن لإعادة طبع، أو إعادة توزيع، أو ترجمة هذه المطبوعة، يُرجى الاتصال بقسم التنقيف والسياسة العامة على العنوان التالي.

World Federation of Hemophilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010

Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

هاتف: 7944-875 (514)

فاكس: 8916-875 (514)

البريد الإلكتروني: wfh@wfh.org

لا يشترك الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) في الممارسة الطبية، ولا يوصي تحت أية ظروف بمعالجة معينة لأي أشخاص معينين. لا يقوم الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) بأي تمثيل، ضمني أو صريح، بأن جرعات الأدوية أو توصيات المعالجة الأخرى الواردة في هذه المطبوعة صحيحة. ولهذه الأسباب، نوصي بشدة أن يقوم الأفراد بطلب النصح من استشاري طبي و/أو الرجوع إلى التعليمات المطبوعة المقدمة من قبل شركة الأدوية قبل تعاطي أي من الأدوية المشار إليها في هذه المطبوعة. لا يؤيد الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) منتجات علاج معينة أو مصنعين معينين؛ ولا تُعتبر أية إشارة لأي اسم منتج على أنها تزكية من الاتحاد (WFH).



تمرين التخطيط الجماعي

- 1 اطلبوا من كل عضو تسمية مسألتين محددتين متعلقتين باضطراب النزف، والتي قد واجههما في حياته الشخصية أو المهنية. اكتبوا توصياتهم على اللوح ليراها الجميع.
- 2 إذا جدد عدد من الأشخاص مسائل متشابهة، عندها يمكن جمعها في مسألة واحدة، لغرض تفادي التكرار، والتركيز في المناقشة.
- 3 اطلبوا من الجميع النظر في القائمة التي أنشأوها معاً، والتصويت للمسألتين اللتين يشعرون أنهما تحتاجان إلى معالجة بصورة عاجلة.
- 4 حددوا القضايا الثلاث أو الأربع التي حصلت على أكبر عدد من الأصوات، واجعلوا منها أولوياتكم الأولى للسنة القادمة.
- 5 لا تتجاهلوا ما تبقى من المسائل في القائمة؛ سجلوها لتمرين التخطيط السنوي للعام المقبل. قد تكونوا قادرين على بدء العمل على بعض منها هذا العام إذا أحرزتم تقدماً أفضل من المتوقع في مشاريعكم الرئيسية. استخدموا آخر اجتماعين أو ثلاثة من العام لاستعراض التقدم والبدء في التخطيط للعام المقبل.

مصادر الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) ذات الصلة

- Clarke G. Action planning. *Hemophilia Organization Development* #2, WFH, 2010.
 Nazzaro AM, Strazzabosco, J. Group dynamics and team building. *Hemophilia Organization Development* #4, WFH, 2009.
 Hemophilia patient organization self-assessment, WFH, 2015

■ المقدمة

لقد حصلت منظماتكم الخاصة بمرضى الهيموفيليا على اعتراف من الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) - فتهانينا بمناسبة حصولها على صفة منظمة وطنية عضو رسمية (NMO)!

ولكن، ماذا بعد؟ هناك العديد من المشاريع المثيرة والصعبة التي يريد أعضاء منظماتكم التصدي لها، وكيف يمكنكم تنسيق طاقات فريقكم بالشكل الأكثر تأثيراً؟ يقدم هذا الدليل استراتيجيات لوضع أولويات الفريق وأمثلة ملموسة لمشاريع قابلة للإنجاز والتي عادة ما تشرع بها منظمات مرضى الهيموفيليا.

■ البدء من خلال الاتفاق على أولوياتكم

عادة ما يكون لأعضاء الفريق المتطوعين، والمستفيدين منهم، آراء مختلفة حول ما هي المشاريع التي ينبغي أن تكون في أعلى أولويات المنظمة. فمن المهم التوصل إلى اتفاق حول أولوياتكم بطريقة سريعة وفعالة نسبياً. وفي الوقت المناسب، يمكنكم تنفيذ عدة مشاريع مختلفة، ولكن عليكم البدء بتلك المشاريع ذات الأهمية القصوى بالنسبة لغالبية الأعضاء. ويوفر وضع خطة سنوية تركز حول تلك المشاريع التركيز والتوجيه لجهودكم.

والممارسة الفضلى هي استغلال أول بعض اجتماعات لمنظمتكم كل عام لعملية التخطيط هذه. سيساعدكم وضع أولوياتكم على فترة زمنية محددة (عام واحد مثلاً) في التركيز على الحاجات المعرفة وعدم الدخول في مشاريع ثانوية وعفوية، والتي قد تستهلك الكثير من الوقت والموارد. وستمثل بعض هذه المشاريع فرصاً جيدة، وقد تختار منظماتكم تغيير الخطط للاستثمار بها، وخصوصاً عندما تكون هذه المشاريع منسجمة مع أهدافكم المعلنة. وتذكروا فقط، أنكم حين تضيفون شيئاً ما لخطة السنوية، فقد يكون عليكم حذف شيء آخر، مالم يكن بإمكانكم توظيف المزيد من الأشخاص وتهيئة المزيد من الموارد.

يكون وجود المشرف الديلماسي، الذي يُشجع الحوار ويعزز من التفكير، أمر جوهري لاجتماعات التخطيط الناجحة. فعليك تعيين شخص ما ذي خبرة في إدارة اجتماعات الفرق، واطلبوا منه ترأس فريقكم خلال هذا التمرين البسيط للتخطيط الجماعي.

■ نماذج مشاريع المنظمات الوطنية الأعضاء (NMOs)

الآن، وبعد أن وضعتم أولوياتكم، فستحتاجون، بصفتكم منظمة، لأن تختاروا المشاريع الملموسة التي ستتيح لكم التصدي لها. وأدناه، بعض الأمثلة على المشاريع التي تستوفي الأهداف المحددة عادة كأولويات من قبل المنظمات الوطنية الأعضاء (NMOs). هذه ليست سوى اقتراحات لتبدأوا منها، والعمل معا لتحديد المشاريع التي يمكن أن تلبى أهدافكم على الوجه الأكمل مع الموارد المتاحة لديكم. كونوا واقعيين حول العوامل التي قد تكون خارجة عن إرادتكم عند تحديد مشاريعكم. وعلى سبيل المثال، بينما تحددون تحقيق الوصول لتوفر العلاج للجميع بأسعار معقولة كأولوية قصوى، فقد لا تمتلك حكومتكم الموارد اللازمة لتوفير العلاج لجميع المواطنين هذا العام. ولكن قد تكونون قادرين على العمل معهم نحو تحقيق أهداف مرحلية ما لهذا العام، والبناء على هذه النجاحات في العام المقبل لبلوغ هدفكم النهائي مستقبلا.

1. تثقيف مجتمعكم

يُعد تثقيف الأعضاء وعوائلهم، والمجتمع على نطاق أوسع حول اضطرابات النزيف أولوية قصوى بالنسبة للعديد من المنظمات الوطنية الأعضاء (NMOs).



ويُقدم الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) العديد من الموارد التعليمية للأشخاص ذوي اضطرابات النزيف وأسرتهم، والتي يمكن تنزيلها مجانا، أو من خلال طلب نسخ مطبوعة بعدة لغات لقاء رسوم رمزية، عبر الرابط www.wfh.org/publications. توفر هذه المصادر معلومات واضحة ودقيقة عن واقع العيش مع اضطرابات النزيف، وتشخيص المرض وإدارة حالته. ومن الموارد المهمة الأخرى هي الأدلة العلاجية التوجيهية المتاحة في بلدانكم، فضلا عن المبادئ التوجيهية لإدارة مرض الهيموفيليا المعدة من قبل الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH).

في حين قد تكون هذه الموارد متاحة على نطاق واسع، فإن الناس لا تقرأها دائما، ولأسباب متنوعة. وتُعزز القراءة ضمن مجموعة، وبمساعدة من طبيب خبير إذا أمكن، التعاون والفهم المشترك، مما يساعد الأعضاء في أن يصبحوا خبراء في شؤون المرضى ومقدمي الرعاية.

الخطوة التالية في هذه المبادرة هي تنظيم دورات إعلامية وورش عمل تعليمية وغيرها، لفائدة المجتمع ككل.

2. بناء علاقة تعاونية مع الأطباء وإدارات مراكز المعالجة

قد تحدد المنظمات الوطنية الأعضاء (NMOs) الحاجة إلى توثيق التعاون مع مراكز المعالجة.

يمكن أن يلعب الأطباء والهيئات الصحية المحلية دورا أساسيا في تحسين فرص حصول الأشخاص ذوي اضطرابات النزف على الرعاية، وجودة الرعاية التي يتلقونها. أبقوا الأطباء على



اطلاع حول أهداف منظماتكم، والعمل الذي تقومون به، والتقدم الذي تحرزونه. خذوا زمام المبادرة في التواصل معهم كثيرا، بشكل شخصي أو بمخاطبات كتابية.

ويُشير الشرح الواضح للأهداف التي وضعها فريقكم للأطباء وخبراء الرعاية الصحية إلى رغبتكم الجادة في التعاون معهم. وعند مشاركة أهدافكم قصيرة، ومتوسطة وبعيدة المدى، سيمكنك تحديد سبل للعمل معا لتحقيق مصالحكم المتبادلة. اتصلوا بهم أو زورهم من حين لآخر لإبقائهم على اطلاع. ابدأوا مناقشة حول الكيفية التي يمكن أن تساعدوهم بها لتحسين مستوى الرعاية المقدمة للأشخاص ذوي اضطرابات النزف في بلدانكم. فكروا مليا، وخذوا بعين الاعتبار، واقبلوا توصياتهم حول كيفية تحقيق النتائج الموضوعة في أولويات منظماتكم. وربما ستجدون أنكم مشتركون في العديد من الأولويات والأهداف.

4. الشروع في سجل المرضى

وضع سجل لعدد المرضى الذين يعانون من اضطرابات النزيف في بلدانكم يوفر قاعدة أدلة كخطوة مبكرة هامة في العمل الدعوي لأي منظمة وطنية عضو (NMO).

ولأجل أن تجعلوا من قضيتكم مؤثرة بشكل فعال على صناع القرار، يجب أن تكونوا قادرين على دعم مقترحاتكم بالأدلة. وسجل المرضى هو المكان الأمثل للانطلاق منه. بالتعاون مع الطبيب المتخصص في اضطرابات النزف، صمموا استمارة تسجيل المرضى. اجعلوا الاستمارة مختصرة قدر المستطاع، ليكون بمقدور المريض ملئها بنفسه، أو بواسطة مقدم الرعاية له، بسهولة. ضعوا فيها معلومات تعريف أساسية ومعلومات الموقع، مثل رموز الهوية الوطنية، والعنوان الكامل، ورقم الهاتف وعنوان البريد الإلكتروني. ويجب على قسم التشخيص تسجيل اضطراب النزف لدى المريض فضلا عن أية تفاصيل حول نوع الاضطراب (مثلا، الهيموفيليا A، مرض فون ويلبراند النوع 3) أو الأدلة المختبرية (مثل، نسبة التخثر) المتاحة. أولوا عناية خاصة لاحترام سرية هوية كل مريض وحافظوا على الاستثمارات المجموعة منظمة وأمنة بشكل جيد.

توفر استمارات التسجيل هذه بيانات قيّمة عن عدد المرضى الذي تم تحديده. حتى وإن كان لديكم كثافة سكانية قليلة من المرضى، يمكنكم تحليل هذه البيانات وإعداد عرض موجز مع مخطط رسومات تفصيلي لاضطرابات النزف التي تم تشخيصها، وعن أماكن عيش المرضى، والمراكز التي يتلقون العلاج فيها. وسيكون هذا العرض أداة قوية تستخدمونها بشكل متكرر أثناء تعاملكم مع شركائكم ومع صناع القرار.



3. تقديم مشاريعكم لأصحاب القرار



إن التأثير على قرارات السياسة والصحة التي تؤثر على مجتمع مرضى اضطرابات النزف، هو أولوية بالنسبة لكثير من المنظمات الوطنية الأعضاء (NMOs).

ومن خلال البناء على روح التعاون التي أسستها اتصالاتكم المنتظمة مع الأطباء والهيئات الصحية، فقد يُمكنكم التعرف على فرصة للتأثير على قرارات هامة من شأنها أن

تؤثر على مجتمع مرضى اضطرابات النزف. قد يكون بعض الأطباء والمهنيين الصحيين العاملين في جمعيات أو مراكز علاج في وضع جيد لمساعدتكم تحديدا. أعدوا لاجتماع لمناقشة اقتراح محدد للتعاون، أو الأهداف الرئيسية لمنظمتكم، مع الأفراد الذين حددتم احتمالية أن يكونوا مهتمين. وبعد الاجتماع، تابعوهم بملخص مكتوب للمناقشة. كثيرا ما تكون جداول أعمال أصحاب القرار وواضعي السياسات مزدحمة جدا، وسيحتاجون إلى تذكير لبق حول ما تم الاتفاق عليه مع منظمتكم. وسيحدد هذا بوضوح، لكلا الطرفين، من هو المسؤول عن كل إجراء، وبيّح لكم وضع خطة للعمل. تأكّدوا من تحديد موعد لاجتماع شخصي آخر قبل أن يصبح الوقت بعيدا جدا، لمناقشة التقدم والحفاظ على الزخم الإيجابي.

مصادر الاتحاد العالمي للهيموفيليا (HFW) ذات الصلة

Page D. Making your case effectively. *Hemophilia Organization Development #5*, WFH, 2004.

O'Mahony B. Developing and sustaining an effective lobbying campaign. *Hemophilia Organization Development #9*, WFH, 2006.

WFH Advocacy in Action workshop materials, including a variety of advocacy tools, resources, and presentations on specific issues: www.wfh.org/en/advocacy-in-action (login required to access workshop materials).

مناطقكم. توفر وسائل التواصل الاجتماعية كذلك وسيلة اتصال للمصابين باضطرابات النزف، حتى وإن كانوا يعيشون بعيداً عن بعضهم البعض.

لديكم الكثير من القواسم المشتركة مع المنظمات الأخرى، وأكثر مما تظنون. بل انهم ربما سمعوا بالفعل عن فعاليات منظماتكم، وهم مهتمون في تنفيذ مشاريع مماثلة في مناطقهم. ويمكن لهذه التحالفات أن تستمر مدى الحياة، معاً قد تشرعون بمشاريع على المستوى الإقليمي أو حتى الوطني!

مصادر الاتحاد العالمي للهيموفيليا (HFW) ذات الصلة

Donnelly J. *Patient outreach guide for hemophilia and other bleeding disorders*, WFH, 2008.

■ الخاتمة



تواجه منظماتكم الوطنية الناشئة العضو (NMO) أوقاتاً مثيرة وصعبة. هناك عدد كبير من المسائل التي تودون وأعضاؤكم معالجتها، ولكن أيضاً هناك تحديات كبيرة مثل محدودية الموارد، والوقت، واختلاف الأولويات. ويسهم بناء فريق قوي في دينامية، وتحديد أولوياتكم الخاصة معاً، وشرع في مشاريع مختارة بعناية تتيح لكم القيام بتأثير

باستخدام الموارد المتاحة لديكم. ومن خلال اتباع هذه الخطوات، ستكونون في المسار الصحيح نحو تأسيس منظماتكم الوطنية الناشئة (NMO) كداعية قوية لتشخيص وعلاج مرض اضطرابات النزف. وستكون هذه المشاريع الأولية الناجحة مصدر إلهام لفريقكم، وجنبا إلى جنب مع شركاء التعاون الجدد، سيتم تمكينكم لتحقيق أهداف أعلى قليلاً كل عام.

ومع وجود هذه البيانات، يمكنكم أيضاً البدء في تعبئة معلومات الاستبيان العالمي السنوي (AGS) الذي يُجرىه الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH). حتى لو لم تكونوا قادرين على الإجابة عن جميع الأسئلة، ستكون أية بيانات يمكنكم تقديمها لهذا الاستبيان الدولي السنوي مفيدة جداً لعمل الاتحاد العالمي للهيموفيليا (WFH) ولجميع أعضائه. تنشر النتائج كل عام على الرابط (www.wfh.org/en/data-collection) وتتاح من خلال أداة تفاعلية عبر الإنترنت (www.wfh.org/en/resources/annual-global-survey) لمساعدتكم في إعداد الرسوم البيانية لعروضكم التقديمية. ستحتاجون إلى تحديث ملفاتكم وعروضكم التقديمية بشكل دوري، ويمثل الاستبيان السنوي العالمي (AGS) فرصة مثالية للقيام بذلك. حاولوا إضافة معلومات أكثر قليلاً كل عام (<http://www1.wfh.org/globalsurvey/>).

مصادر الاتحاد العالمي للهيموفيليا (HFW) ذات الصلة

Benefits of a national patient registry. *WFH Fact Sheet #5*, WFH, 2007.
Quality data collection, *WFH Fact Sheet #8*, WFH, 2014.
Evatt B. *Guide to developing a national patient registry*, WFH, 2005.

5. توسيع شبكتكم إلى مدن أو مناطق ريفية أخرى

سيعمل الوصول إلى أفراد وجماعات أخرى على تنمية وتعزيز منظماتكم الوطنية العضو (NMO).

ابحثوا عن الناس الذين يعانون من اضطرابات النزف، والأطباء الذين يعالجونهم في المدن أو المناطق الريفية الأخرى. يمكنكم مساعدتهم على تحديد أولوياتهم وتطوير

فعاليتهم الخاصة. تأكدوا من عدم فقدان الاتصال معهم؛ إذ ستعزز جهودكم التوعوية من تحسين حالتهم أيضاً. ومعاً، يمكن لشبكة من المنظمات أن تحقق نتائج أكبر، خصوصاً عندما يمكنها إظهار تعاون وتواصل وثيقين بين أعضائها.

قد يبدو العثور على مرضى آخرين تحدياً في البداية، ولكن قد تجدون أن لدى بعض المرضى المسجلين في منظماتكم أقارب يعانون من اضطرابات النزف في مدن أو مناطق الأخرى؛ هذا هو وسيلة ممتازة لتحديد الأشخاص خارج



World Federation of Hemophilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7

هاتف : (514) 875-7944

فاكس : (514) 875-8916

البريد الإلكتروني : wfh@wfh.org
www.wfh.org