دليل إنشاء

منظمة غير ربحية

داعمة للمرضى

تأليف: الدكتورة أندرولا إليفثيريو
المترجم: مسعود فرطوسى

مؤسسة شؤون الأمراض الخاصة

الاتحاد الدولى للثلاسيميا ١٩٩٦
العضو الرسمى لـ W.H.O.

دليل إنشاء منظمة غير ربحية داعمة للمرضى

الاتحاد الدولى للثلاسيميا

مؤسسة شؤون الأمراض الخاصة

الاتحاد الدولى للثلاسيميا

دليل إنشاء

منظمة غير ربحية

داعمة للمرضى

تأليف: الدكتورة أندرولا إليفثيريو
المترجم: مسعود فرطوسى

المحتويات

التمهيد
السيدة الفاضلة فوتيني بابادوبولو ١

رسالة رئيس الإتحاد الدولي للثلاسيميا
السيد باتوس إنجليزيوس ٢

لمحة عن الكاتب ٣

رسالة نائب رئيس الإتحاد الدولي للثلاسيميا
السيدة شيحا تولي ٤

كلمة الكاتب
الدكتورة أندرولا إليفثيريو ٧

المساهمون في أعداد هذا الكتاب ٩

المقدمة ١٠

كيفية إنشاء المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية الداعمة للمرضى
إستراتيجية إنتداب الأعضاء ١٥
اللجنة التنظيمية ١٧
التفاصيل ١٨
إختيار إسم المنظمة ١٩
تبيين المنظور و الرسالة المبدئية ١٩
أعضاء مجلس الإدارة ٢٢
الموارد المالية ٢٣
الوثائق القانونية ٢٤

المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية
الشركة، النادي أو الجمعية ٢٥
النظام الداخلي للمنظمة ٢٥
استقطاب و توظيف العاملين ٢٦

جمع التبرعات والمساعدات الشعبية
تنظيم الموارد ٢٦
الموارد ٢٨

التسويق و الدعاية
الإعلان و الدعاية ٣٠
المواقع الإلكترونية ٣٢
وسائل الإعلام ٣٣
المراسلات البسيطة لكن المؤثرة ٣٤
التسويق و تقديم الخدمات ٣٤
الكتابة ٣٥
الحوار ٣٥
النقل الشفوي ٣٦

التعاون ٣٦
الأنشطة ٤٠
تنظيم و تخطيط الأنشطة ٤٢
المشروع الإستراتيجي ٤٣
حقوق المرضى ٤٤
الدراسة و التدقيق ٤٧
المراجع ٥٠

الملحق الف
العوامل المؤثرة في نجاح المنظمات الغيرحكومية ٥١
دورة الحياة التنظيمية ٥٣
المعايير ٥٥

الملحق ب
آلية كسب دعم الحكومة ٥٦
معلومات عن الثلاسيميا ٥٩
معلومات عن الإتحاد الدولي للثلاسيميا ٥٩
نصائح السفر ٦٠

فكرة تأليف هذا الكتيب مستوحاة من حب المرضى للحياة، و إصرار و إخلاص آباءهم في تحقيق مستقبل زاهر لهم.

يقدّم هذا الكتيب هدية إلى كل المرضى وآباءهم، أعضاء الاتحاد الدولي للثلاسيميا و الجمعيات الوطنية الثلاسيمية في كل أنحاء العالم، الذين أصرّوا على تسهيل الطريق لحصول مرضى الثلاسيميا على فرص متساوية بالنسبة للرعاية الطبية المطلوبة و حياة أفضل لهم.

السيدة الفاضلة – فوتيني بابادوبولو

القراء الكرام

إن المنظمات الغيرحكومية (NGOS) الغيرربحية لاسيما المنظمات المهتمة بشئون المرضى تلعب دوراً رئيسياً في إرتقاء و تحسين السياسات الصحية و الطبية. فدور هذه المنظمات كان ملفت للنظر في تحسين العناية الطبية و الصحية و تحسين الظروف المعيشية لدى المرضى.

إن التضيحة، الإلتزام، المثابرة، المساهمة الطوعية و الشعور بتخفيف الآلام الإنسانية هي بعض من أهم خصوصيات المنظمات الغير حكومية في بلوغ أهدافها و تحقيق رسالتها.

حقيقة أن دور المنظمات الغيرحكومية المهتمة بالمرضى في الدعم المباشر و الغير مباشر للمرضى و آباءهم و المعنيين بهم هو دور حيوي و مهم. لهذا فالمنظمات التي تمتلك هيكلية مناسبة و تنظيماً جيداً، ولها منظور و رسالة شفافة و واضحة المعالم، وحدها تستطيع تنفيذ واجباتها و تقديم خدماتها الشاملة و أن تواجه التحديات الكثيرة التي ستعترض طريقها. يتعين علي أن أقدم الشكر و العرفان للإتحاد الدولي للثلاسيميا، أعضاء مجلس إدارته سابقاً و حالياً وأعضاء الجمعيات الوطنية للثلاسيميا في كل أنحاء العالم. لأنهم أبدوا الجرأة و القدرة في دعم المرضى، رغم المصائب و المخاوف و الهواجس تجاه المستقبل. و أنهم جعلوا إختصاصهم و عملهم وسيلة لإرتقاء دور سائر المنظمات الغيرحكومية المهتمة بالمرضى.

أيضاً يجب علي أن أقدم شكري و تقديري لمؤلف و مُعد هذا الكتيب، الدكتورة أندرولا إليفثيريو المدير العلمي للاتحاد الدولي للثلاسيميا، لصدق مشاعرها و احترامها العميق تجاه المرضى و دورها الثمين في إرتقاء عمل و نشاطات الإتحاد الدولي للثلاسيميا.

أنا واثقة أن هذا الكتيب و بصفته مرجع سيخدمُ كل المرضى في العالم ويساعدهم على إستمرار كفاحهم وجهودهم و تنظيم نشاطاتهم لتحقيق أهدافهم بشكلٍ مؤثر و إيجابي.

على أمل إزدياد نسبة السلامة و توفير العيش الكريم لكل سكان العالم.

السيدة فوتيني بابادوبولو
عقيلة رئيس جمهورية القبرص
و رئيسة الصليب الاحمر القبرصي

رسالة

رسالة رئيس الاتحاد الدولي للثلاسيميا
السيد بانوس انجليزيوس

يحتوي هذا الكتيب على معلومات مفيدة و ثمينة بشأن كيفية إنشاء و إرتقاء المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية الداعمة لمرضى الثلاسيميا و المعنيين بهم. قد بُذلت جهود كثيرة في أعداد و صياغة هذا الكتاب حتى يكون جامعاً قدر المستطاع على كل المعلومات المتعلقة و المفيدة بهذا الشأن.

إن المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية المعنية بالمرضى والأباء، التنظيمات الدولية مثل TIF و الجمعيات الوطنية الداعمة للمرضى والأباء و بسبب السابقة و الخبرة الطويلة و الناجحة على الصعيد الدولي و الوطني تمكنت من أعداد مصدر معلوماتي مهم في هذا المجال. التدقيق الشامل لكل السوابق و الوثائق العلمية و العملية و البحوث و الدراسات أدى إلى معلومات ثمينة ساعدت بدورها في الكشف عن قضايا مهمة أخرى.

نأمل أن يكون هذا الكتاب مفيداً للمرضى، الاشخاص و المجموعات الراغبة بتأسيس منظمات غير حكومية غير ربحية. بالإضافة إلى تقديمه معلومات تنفع المنظمات الغيرحكومية.

أيضاً يمكن للأشخاص الراغبين في تقدّم و إرتقاء الجمعيات الوطنية للثلاسيميا أن يستخدموا المعلومات الواردة في هذا الكتيب. يذكر أن إرتقاء و تقدّم الجمعيات الثلاسيمية هو جزء من الرسالة الأصلية للاتحاد الدولي للثلاسيميا.

إن الاتحاد الدولي للثلاسيميا يأمل أن يؤدي إصدار هذا الكتيب إلى إزدياد ملحوظ في عدد المجموعات الداعمة للمرضى في العالم. و على مدى البعيد يهدف الإتحاد الدولي للثلاسيميا إلى التعاون مع تلك المنظمات التي يشترك معها. و بهذا يستطيع أن يؤسس شبكات قوية في هذا المجال و أن يزيد من فاعلية هذه المنظمات من خلال تنمية قدراتها. و جعل المرضى قادرين على المساهمة بشكل وثيق و مؤثر خارج الحدود.

نأمل في توزيع هذا الكتيب على نطاق واسع. فنطلب من قراء هذا الكتيب أن يعرّفوه إلى أصدقائهم و زملائهم أو يقوموا بترجمته. كما نرجوا أن تساعدونا في أن نجعل هذا الكتاب أكثر نجاحاً و فاعلية و أن يكون في متناول يد الجميع.

اغتنم هذه الفرصة لأقدم جزيل الشكر و الامتنان، نيابة عن مجلس إدارة الاتحاد الدولي للثلاسيميا، للدكتورة أندرولا إليفثيريو، المدير التنفيذي للـ TIF على جهودها في أعداد هذا الأثر القيم كما أود تقديم الشكر و العرفان للسيدة أناستازيا نيوفيتيدو الزميلة العلمية للـTIF، الدكتور هيلين بيري المحرر و الزميل في TIF والأعضاء السابقين في مجلس إدارة الـTIF، كتساس كونتورو، عضو الجمعية البريطانية للثلاسيميا و مرولا استيجل من أبراستا - البرازيل لجهودهم و تعاونهم و دورهم الثمين في أعداد هذا الكتيب.

بانوس انجليزيوس

لمحة عن الكاتب

أندرولا إليفثيريو

تخرجت الدكتورة أندرولا إليفثيريو و حصلت على درجة الليسانس و الماجستيرو الدكتوراه من جامعة لندن في مجالات علم الاحياء المجهرية و الفيروسات. و قد منحت عدداً من المنح الدراسية من قبل منظمة الصحة العالمية و فولبرايت كوميشن. قد انجزت الزمالة في مركز مكافحة الأمراض في أطلنطا، جورجيا الولايات المتحدة الأميركية .و حصلت مؤخرا على دبلوم الادارة التجاريه من جامعة لايستر البريطانية.

و شغلت الدكتورة، إليفثيريو منصب رئيس المركز الرجعي للفيروسات في وزارة الصحة في قبرص ١٩٩٠، والذي كان لها دورٌ رئيسيٌ في تأسيسه. وهي اليوم تشغل منصب المدير التنفيذي للمكاتب المركزية التابعة للاتحاد الدولي للثلاسيميا، المستقرة (الكائنة) في نيقوسيا - قبرص. و المنسق العلمي لهذا الاتحاد. إضافة لهذا، تعمل و بشكل مستمر بصفتها مستشارة منظمة الصحة العالمية، في المسائل المتعلقة بمجال إختصاصها.

و خلال عملها مع الإتحاد الدولي لمكافحة الثلاسيميا، أنجزت الدكتورة إليفثيريو العديد من المشاريع على المستويين المحلي و الدولي بالتعاون الوثيق مع أخصائيين دوليين، أطباء محليين و جمعيات مكافحة الثلاسيميا من مختلف أنحاء العالم.

و نشرت بعض من مطبوعات الـTIF و عدد آخر منها بالتعاون مع منظمة الصحة العالمية و الهيئات الدولية الأخرى حول مجموعة واسعة من المواضيع العلمية. بالإضافة إلى ذلك تشغل الدكتورة إليفثيريو منصب رئيس التحرير في المجلة الربع سنوية التي يصدرها (الصادرة عن) الاتحاد الدولي للثلاسيميا. و التي ترسل إلى ٣٥٠٠ مشترك في أكثر من ٤٠ دولة مختلفة في العالم.

رسالة نائب رئيس الاتحاد الدولي للثلاسيميا
السيدة شبحا تولي

أصدقائي الأعزاء

إن كتابه هذه الرسالة تُعيدني إلى عقد السبعينيات حيث سمعت لأول مرة مصطلح (الثلاسيميا) الثلاسيميا، حين لم تكن أي جمعية ثلاسيمية في الهند آنذاك. يصفتي والدة لأحد المصابين بالثلاسيميا، أتذكر وحشتي و شعوري بالوحدة في حينها و في الواقع أنني كنت أعتبر نفسي منهمرة و محطمة كلياً. أنا واثقة أن هذا الشعور هو بعينه يتمالك المصابين بالثلاسيميا و آباءهم في البلدان الأخرى، حينما يجدون أنفسهم وحيدين في مواجهة هذا المرض.

إن المنظمات الغيرحكومية تلعب دوراً مهماً في التطرق إلى التحديات المتعلقة بالثلاسيميا. فإضافة إلى مساعدة المصابين، إنها نجحت في أن تبرز القضايا الرئيسية، للمختصين، الناس، وسائل الاعلام و الحكومة. و اثبتت عدم وجود المستحيل. وتمثل الاهداف أهم الاشياء بالنسبة إليهم. فتضحيات و مثابرة الأشخاص العاملين في المنظمات الغيرحكومية حوّلت هؤلاء إلى شخصيات مرموقة في المجتمع و هذه لاتعكس رغبتهم و إنما جاءت نتيجة لأفعالهم و نشاطاتهم المؤثرة و الفاعلة.

إن الاتحاد الدولي للثلاسيميا هو أحد المنظمات الغنية عن التعريف، للمصابين بالثلاسيميا و آباءهم و كثير من المنظمات الغير حكومية المعنية بالثلاسيميا في العالم.

لقد أثبت الإتحاد أن الثلاسيميا هي قضية عالمية، يجب التعامل معها أيضاً باتخاذ أساليب عالمية. يؤمن الإتحاد الدولي للثلاسيميا بالتضامن و التكاتف و يعتقد جازماً أن هذا التكاتف يستمد قواه من الأسرة الكبيرة للثلاسيميا في العالم.

إن المساعدة في تأسيس الجمعيات الثلاسيمية، أعداد الزيارات للبعثات و الوفود، إقامة ورشات العمل، المؤتمرات الطبية والمؤتمرات النصف سنوية، طبع، ترجمه و توزيع الكتب، و المواضيع المهمة في ما يخص القضايا الرئيسية للثلاسيميا تعزيز العلاقات مع منظمة الصحة العالمية و المنظمات الكبرى الأخرى و العمل على مشاريع جديدة و قضايا مشابهة، لهذا قد أدت إلى أن يصبح الـ TIF نموذجاً للجمعيات الوطنيه الثلاسيمية في كل ارجاء العالم.

إن إدارة شئون منظمة غير حكومية ليس بالأمر الهيل. و نجاح منظمة غير حكومية ثلاسيمية يتطلب مساهمة و مشاركة المرضى وآباءهم على حد سواء. و بالتاكيد أن الذين عانوا و ذاقوا مرارة الألم و الصدمة الروحية في مواجهة الثلاسيميا هم الأجدر بهذا النجاح دون غيرهم.

في حركتنا نحو التقدم يجب أن لا ننسى صعوبات الماضي و في نفس الوقت يجب أن لانتغافل عن المستقبل الزاهي أمامنا. أيضاً يجب علينا أن نحمد الله على التطورات الطبية العظيمة التي حصلت

في مجال الصحة. و تسببت في توفير حياة كريمة و أكثر راحة للكثير من المرضى.

عموماً نحن نملك العلم و الأمل في نفس الوقت. فتعالوا لكي نكرّس أنفسنا لنشر معلوماتنا حول الثلاسيميا، دون أن نفقد أملنا أو حتى إيماننا بمستقبل زاهر.

مع أطيب التمنيات
شبحا تولي

المقدمة

تأسست منظمة الأمراض الخاصة بصفتها منظمة غير حكومية معنية بالصحة عام ١٣٧٥ الشمسية بهدف تطوير و تنظيم أمور المرضى و أيضاً أحد اهدافها الهامة هو لفت إنتباه المجتمع لغرض تحسين و تحديث السبل المؤدية إلى حل قضايا و مشاكل هؤلاء المرضى كالمصابين بالثلاسيميا و نزف الدم الوراثي و العجز الكلى.

إن مؤسسات و منظمات كمؤسسة شئون الأمراض الخاصة تمتلك الكفاءة والأهلية و من خلال رسالتها و مهمتها الانسانية، لكي تلعب دوراً مؤثراً و ايجابياً في توفير الصحة الشاملة لكل المواطنين و أن تساعد في تحقيق التنمية المستقرة على أساس خطاب « الانسان السالم». هيكلية و فاعلية المؤسسات و المنظمات الغير ربحية التي تنشط في مجال توفير السلامة الجسمية و الطبية و الإجتماعية للمواطنين قد رُسمت بشكل حتى تستطيع أن توفر للمرضى الخدمات الصحية و الطبية، بمعزل عن كل الحواجز والعوائق التي تعترضها. و يجب أن لاننسى أن دور و مكانة هذه المنظمات و نجاحها يأتي إكمالاً لفاعلية المؤسسات الحكومية.

هذا الكتاب تم أعداده و كتابته من قبل الإتحاد الدولي للثلاسيميا و ياتي تأكيداً على ضرورة المساهمة الفعالة للمنظمات و المؤسسات الغير ربحية الداعمة للمرضى في إنجاح و تطويرالاهداف الانسانية، لحل مشاكل المرضى في جميع أرجاء العالم و قد تمت ترجمة هذا الكتاب إلى اللغة العربية في منظمة شئون الأمراض الخاصة.

نأمل أن تكون ترجمة هذا الكتاب في منظمة شئون الأمراض الخاصة خطوة في رفع تعزيز فاعلية المؤسسات و المنظمات الغير حكومية الناشطة في المجال الصحي في ايران

منظمة شئون الأمراض الخاصة

كلمة الكاتب

د. أندرولا إليفثيريو

أصدقائي الاعزاء

إن المرضى يريدون أن يستمع أحدٌ إلى أوجاعهم و أن تُحترم حقوقهم. إنهم يبحثون عن فرصة ملائمة لإيجاد مكانتهم في مجال السياسات الصحية و الدفاع عنها.

قد انتبه مسئولو السلامة و الصحة في اروبا وبقية العالم إلى الحاجة لإعطاء المرضى دوراً محورياً في المواضيع المتعلقة بالرعايات الصحية والطبية. طبعاً في بعض الدول وخاصة النامية منها، لاتزال هذه المحورية غير متوفرة للمرضى. لكن بفضل تشجيع المنظمات الصحية الدولية و المجموعات الناشطة و الداعمة للمرضى، نشهد نمواً لهذه الفكرة.

يجب أن تتحول المنظمات الداعمة للمرضى إلى مصدرٍ معلوماتي للمفوضية الأروبية و المنظمات الصحية الأروبية والدولية، و سائر المهتمين و الراغبين حتى يتسنّى لهؤلاء الإطلاع على آراء المرضى في مجال التخطيط و إتخاذ القرارات. يتعين على المنظمات الداعمة للمرضى التعاون الحثيث مع المسئولين الأروبيين والدوليين للصحة، في تدوين و تنفيذ المشاريع المشتركة و الاهتمام بالنتائج الايجابية لهذه المشاريع في مجال الصحة و السلامة و تحسين الحياة المعيشية للمرضى. لذلك إن المنظمات التي لها هيكلية مناسبة و علاقات ايجابية فاعلة، وحدها تستطيع طمئنة المرضى في مجال ضمان حقوقهم للحصول على رعاية صحية مطلوبة.

خلال عملي مع الاتحاد الدولي للثلاسيميا حصلت على هذه الفرصة حتى أكون شاهدةً على نمّو مجموعة داعمة للمرضى/ الأباء على الصعيد الوطني و تحويلها إلى منظمات دولية ناجحة و فاعلة. أعتز بتعاوني الوثيق هذا، مع الاتحاد الدولي للثلاسيميا و الذي استطعت من خلاله التعرّف و العمل مع كثير من المجموعات الوطنيه الداعمة للمرضى في جميع أنحاء العالم.

بصفتي شخصية ذوخلفية علمية بحتة، فقد تأثرت كثيراً حين لاحظت التأثير العجيب للمنظمات الغيرحكومية في إرتقاء و تطوير الخدمات الصحية و برامج الصحة العامة على الصعيد الوطني.

أشكر كل أعضاء مجلس إدارة الـ TIF السابقين و الحاليين، الذين كانوا و على مرّ هذه السنين معيناً لاينضب للمعلومات في هذا المجال. و تعلمت منهم أن المرضى و الأباء بتضامنهم و تواجدهم مع البعض و إمتلاكهم لمنظور و رسالة واضحة، بإمكانهم التمتع بطاقة هائلة و جبارة.

أيضاً تعلمت منهم أن المرضى و الآباء يستطيعون أن يستخدموا طاقاتهم اللامحدودة و عزمهم الصارم في الحفاظ على حقوقهم.

أتمني أن أكون قد وُفقت في أن أضع في هذا الكتاب كل ما لدي من معلومات و خبرات. وأمل أن تكون هذه المواضيع في المستوى المطلوب لأعضاء مجلس الادارة.

أتمنى أن يصبح هذا الكتاب دليلاً قيماً للمرضى و آباءهم خلال عملية إنشاء المنظمات الغيرحكومية و كذلك الاشخاص الذين يرغبون في إرتقاء و تطوير منظماتهم.

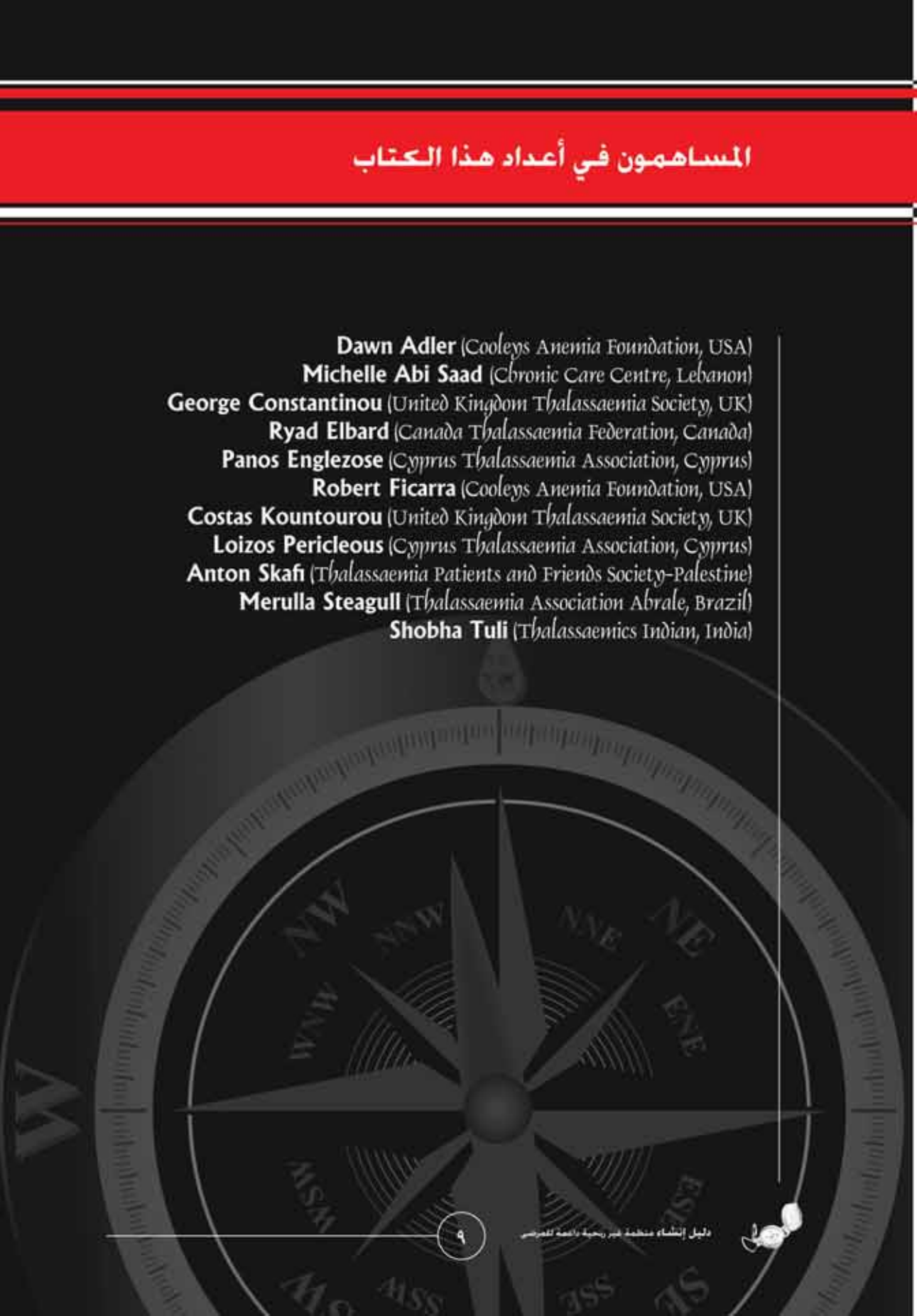
أنا مدينونة للسيد بانوس انجليزيوس رئيس الاتحاد الدولي للثلاسيميا الذي عملت معه بشكل حميم سنوات طوال. فكان لي مصدراً زاخراً من المعلومات و تعلمت منه كيف أسمع، و كيف أكون شاكرةً، ملتزمةً و مسئولةً و كيف أعطف على الاشخاص المتألمين من الوجع و الحرمان و المتخوفين نحو مستقبلهم و كيف أقدم الحماية لهؤلاء.

أتمنى أن يلبي هذا الكتاب الطموحات والاهداف المنشودة و التي تتمثل بتقديم الحلول و الدعم للمرضى و الآباء. يجب علي أن أقدم شكري للسيدة أناستازيا نيوفيتيو، الزميلة العلمية في الـTIF على دورها الثمين في جمع المعلومات وأيضاً أشكر العضوين السابقين في مجلس إدارة الـ TIF، مرولا استيجل و كاستاس كونتورو لتقديمهما المشروع الأولي لهذا الكتاب والأهم من كل هذا يجب علي أن أقدم شكري و تقديري الخالص للسيدة فوتيني بابادوبولو عقيلة السيد رئيس جمهورية قبرص التي تبدي اهتماماً خاصاً بنشاطات الـ TIF ولاتزال تقدّم الدعم له، لقبولها دعوة الـ TIF في كتابة مقدمة هذا الكتاب.

د.أندرولا إليفثيريو

المساهمون في أعداد هذا الكتاب

Dawn Adler (Cooleys Anemia Foundation, USA)
Michelle Abi Saad (Chronic Care Centre, Lebanon)
George Constantinou (United Kingdom Thalassaemia Society, UK)
Ryad Elbard (Canada Thalassaemia Federation, Canada)
Panos Englezose (Cyprus Thalassaemia Association, Cyprus)
Robert Ficarra (Cooleys Anemia Foundation, USA)
Costas Kountourou (United Kingdom Thalassaemia Society, UK)
Loizos Pericleous (Cyprus Thalassaemia Association, Cyprus)
Anton Skafi (Thalassaemia Patients and Friends Society-Palestine)
Merulla Steagull (Thalassaemia Association Abrale, Brazil)
Shobha Tuli (Thalassaemics Indian, India)



المقدمة

كتب السيد لستر سالامان من جامعة John Hopkins سنة ١٩٩٩: ان الإزدياد الملحوظ في عدد المنظمات الغير حكومية في الدول النامية، تحوّل إلى ظاهرة في أواخر القرن العشرين و التي تشبه نمو ظاهرة الدولة / الشعب في أواخر القرن التاسع عشر. حسب رأي سالامان اننا الان في منتصف " ثورة المجتمع المدني العالمية" و هذا يعني إزدياد و توسّع نشاطات المواطنة خارج إطار السوق (الاقتصاد) و الحكومة. و التي لها تبعات جسيمة على المواطنين و الدولة / الشعوب على حد سواء.

إن مصطلح المجتمع المدني يطلق على شبكة التعاونات الطوعية و الغير رسمية التي يسعى الأفراد فيها إلى تطوير و إرتقاء المصالح العامة. يقسّم المجتمع بشكل عام إلى ثلاثه أقسام :١- الحكومة- ٢- القطاع الخاص (يشمل التجارة)- ٣- المجتمع المدني. يتميز عمل المجتمع المدني عن الأعمال العامة الحكومية بسبب طبيعة عمله الطوعية و كذلك عن القطاع الخاص و السوق. حيث يبحث المجتمع المدني عن القواسم المشتركة بين هذين القطاعين (الحكومي و الخاص) لكي يؤمّن المصالح العامة.

تعريف المنظمات الغيرحكومية

دائماً ما يعبّر عن المجتمع المدني بالقطاع الثالث الذي يلعب دور الوسيط في خلق ترابط إيجابي و مؤثر بين المواطنين و الحكومة و أيضاً يمثل دور السلطة في تعديل السوق (الاقتصاد). و تُعد المنظمات الغيرحكومية جزء لايتجزأ عن منظومة المجتمع المدني.

إن مصطلح المنظمات الغيرحكومية دخل بعد سنوات ١٩٤٥ حين كانت تسعى الأمم المتحدة أن تميّز في ميثاقها، بين حقوق المؤسسات المهنية الغيرحكومية و مؤسسات القطاع الخاص الدولية. اليوم أصبحت الأمم المتحدة تعترف رسمياً بكثير من الهيئات و الجمعيات بإعتبارها منظمات غير حكومية.

متى بدأت القضية؟

إن الأهمية المتزايدة التي يحضى بها المجتمع المدني في ميدان الصحة، تبلورت في قرار منظمة الصحة العالمية بتدشين برنامج المجتمع المدني CIS في يونيو ٢٠٠١. لاشك أن هذا العمل يعكس تأثير العلاقه المستمرة لأكثر من ٤٠٠ منظمة غير حكومية مع منظمة الصحة العالمية.

إن الاهداف الرئيسية لـ CIS، هي تسهيل التعاون الايجابي و المؤثر، تبادل المعلومات و الحوار مع المنظمات الغيرحكومية و منظمات المجتمع المدني CSOs، تعزيز الدور الذي تقدمه منظمة الصحة العالمية بدعم الدول الأعضاء خلال عملهم مع المنظمات الغيرحكومية و منظمات المجتمع المدني في القضايا المتعلقة بالصحة على الصعيد العالمي، الإقليمي و المحلي، و توسيع رقعة الحوار و العمل المشترك بمساهمه كافة مكونات المجتمع المدني التي تشترك مع منظمة الصحة العاملية في العمل و الاهداف.

في أوربا و أخيراً في أنحاء أخرى من العالم يتم تمجيد و تشجيع المنظمات الغيرحكومية أكثر من ذي قبل لدورها في إرتقاء مفهوم المواطنة، الذي بإمكانه أن يكون الحجر الأساس لبناء سلطة أفضل. **لقد توصلّت المفوضية الأروبية و من خلال مشاهداتها إلى أن المنظمات الغيرحكومية تلعب دوراً مهماً و حيوياً في تنمية الديمقراطية و المجتمع المدني في دول الاتحاد الأروبي.**

إن المنظمات الغير حكومية تختلف حسب حجمها و دورها و ميدان عملها. فالمنظمات الغير حكومية الصغيرة الذات الغرض الواحد (أحادية الاهداف) و مؤسسات كبيرة و معقدة مثل الجامعات، مراكز توفير الخدمات الإجتماعية كلها تنضوي تحت إطار **المنظمات الغيرحكومية و التي تلعب دوراً اساسياً و محورياً في تقديم الخدمات و تعمل في النشاطات الانسانية الداعمة.** إن كثيراً من المنظمات الغيرحكومية وضعت خدماتها في متناول الشرائح الفقيرة من المجتمع و أصبحت صوتاً لهؤلاء البؤساء الذين لولا هذه المنظمات لما سُمعت أصواتهم. وأليوم تستطيع المنظمات الغيرحكومية أن تنوب عن الاشخاص ذوي الإحتياجات الخاصة كالمعوقين و العاجزين أو الأقليات الدينية أو تتطرق إلى مواضيع خاصة كالبيئة أو التجارة العالمية. في مجال التخطيط أيضاً، كثير من المنظمات الغيرحكومية و على مختلف الأصعدة، المحلية، الوطنية، الإقليمية و الدولية (بما فيها أروبا) تتعاون فيما بينها و غالباً ما تقّدم آراءها و نظرياتها المهنية و التخصصية إلى أصحاب القرار.

المنظمات الغيرحكومية المهتمه بشئون المرضى

إن الإرتقاء و التقدم في مجال الصحة العامة رهين بوجود أشخاص ملتزمين و مجتمع مدني نشط و فاعل. لذلك تلعب المنظمات الغيرحكومية دورا حيوياً في تشجيع السياسات و القرارات الإبداعية، توظيف نشاطاتها لمصلحة الشرائح الفقيرة في المجتمع، ممارسة النفوذ و الضغط في تدوين السياسات الجديدة و استخدام المفاهيم الخدمية الحديثة.

وفي نفس الوقت تلعب المنظمات الغيرحكومية المتهمة بشئون المرضى دوراً مهماً و خاصاً في دعم المرضى و المعنيين بهم. لأنها واقفة تماماً بالقضايا التي تواجه المرضى و المعنيين بهم. و لذلك عندها الاستعداد التام لتجيب على الأسئلة الصعبة المتعلقة بهذا المجال و ربما الأهم من ذلك أن المنظمات الغير ربحية تستطيع أن تخصص وقتها و تتحدث مع كل شخص على إنفراد و تقدم الإستشارة فيما يخص الوقاية والعلاج والرعايات النفسية – الإجتماعية. و هذه ميزة تفتقدها المستشفيات و سائر المراكز الصحية الأخرى.

إن المجموعات المتهمة بشئون المرضى تمثّل أيضاً مصدراً معلوماتياً فريداً من نوعه في مجال الأمراض الخاصة. كما بإمكان المنظمات الغيرحكومية الناجحة أن تحضى بمعرفة و خبرة منقطعة النظير يمكن توظيفها في إدخال تعديلات فاعلة و حقيقية. هذه التعديلات تشمل التغيير في نوعية متطلبات المستهلكين و التأثير فيها و أيضاً التعديل في أولويات السياسة على الصعيد الوطني و الدولي، تحسين حقوق المرضى و تحقيق الأجندة و صياغة برنامج لتعزيز دور المواطنة. فمثلاً المجموعات الداعمة لمرضى الثلاسيميا و النعورية (نزف الدم الوراثي) قد حققت نجاحات باهرة في إظهار كيفية التغيير في المنظمات، بحيث تتيح لها الإهتمام بقضايا المرضى و أسرهم بشكل أفضل. و من هذه القضايا يمكن الإشارة إلى حقوق المرضى، بما فيها حق الحصول على رعاية طبية و نفسية جيدة و أهمية التعايش (الانسجام) الاجتماعي. فهذه المنظمات أصبحت تمتلك خبرة و معرفة لا يستهان بها في مجال تقديم الخدمات، و جعلت نفسها مثالاً للآخرين في هذا المجال.

تختلف عناوين المنظمات الداعمة للمرضى من منظمة إلى أخرى فيطلق على المجموعات أو الجمعيات المساندة للمرضى إسم المنظمات الصغيرة و على المنظمات التي قوامها عدد من المجموعات الصغيرة

اسم الاتحاد أو الائتلاف. فكثير من هذه المنظمات تنشط حول مرض محدد و في بلد واحد.

أن الشبكات التي تتكون من المنظمات الداعمة للمرضى بإمكانها أن تمد جسراً للتواصل و الارتباط و التقارب بين المرضى عبر الحدود. و على هذا الأساس فمنظمات جامعة و شاملة كـ **TIF** و **الجمعية الأوروبية للأمراض النادرة** (EURORDIS) أيضاً يمكن لها أن تجمع المنظمات التي تمثل المرضى المصابين بمرض خاص، أو المجموعات التي تنشط في إطار أمراض مماثلة تحت سقف واحد. **إن الهدف في كلتي الحالتين من تشكيل و إنشاء شبكات بلا حدود و إتحادات وطنية، هو تحوّل مطاليب و رغبات آلاف الأشخاص إلى صوت واحد.** الصوت الذي يتألف تحت تأثير التجارب و الخبرات القيمة التي توجد لدى المنظمات الصغيرة.

دور و إسهام المنظمات الغيرحكومية الداعمة للمرضى

تولي المنظمات الداعمة للمرضى اهتماماً خاصاً لإختصاص المرضى و تحرص على أهمية مكانة المرضى و أسرهم كمصدر للمعلومات وعلى خبراتهم و مهاراتهم و التعاطف لتحقيق مساهمة المرضى في كل مستويات الإدارة و تطوير الخدمات. يجب أن تكون الغاية النهائية، تقديم المعلومات الصحيحة، الحديثة و الشاملة في كل جوانب المرض إلى المصابين، أسرهم و الاخصائيين المعنيين.

و قد يمكننا وصف المنظمات الغيرحكومية المهتمة بـ المريض/ الآباء بالغير ربحية. فالاختلاف بين المنظمات الربحية و الغير ربحية مهم جداً: لأن الهدف من إنشاء المنظمات الغير ربحية هو ليس جني الأرباح، بل إنجاز الرسالة التي تتحقق من خلال تركيب الادارة الجيدة مع التصرف الصحيح و التركيز على الاهداف المرسومة. و خلافاً للمنظمات التجارية أو الربحية ففي المنظمات الغيرحكومية ليس هنالك سهم لأي شخص في المنافع أو الخسائر المتعلقة بهذه المنظمات، سواء كان مالكاً أو يمتلك حصة أو عضواً في مجلس الإدارة (الامناء). فهذه المبادئ الإرشادية ساهمت في الاعتقاد بأن المرضى و أسرهم، الأصدقاء و المعنيين بهم سيشعرون بفهمٍ متجدد و متطور.

سنلقي الضوء على بعض الخصائص الرئيسية للمنظمات الغيرحكومية الغير ربحية. وإن كان كثيرٌ من هذه الخصائص تختلف من بلد إلى آخر وفقاً للتشريعات الحاكمة على هيكلية و عمل المنظمات.

١. **يمكن إعفاء المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية من بعض الضرائب كالضريبة على الدخل.**
٢. **يمكن لهذه المنظمات الحصول على المنح و الهبات و التبرعات، ويمكن للمتبرعين المطالبة بخفض ضريبة الدخل المستحقة على هذه المساعدات.**
٣. **يمكن لأعضاء المنظمات الغير حكومية الغير ربحية التمتع بالحصانة إزاء مسئولياتهم القانونية وهذه تُعد على الأرجح الميزة الرئيسية في المنظمات الغير ربحية. كما يمكن لأعضاء مجلس الادارة، المسئولين و العاملين على مستوى المؤسسة، التمتع بالحصانة إزاء مسئولياتهم الناتجة عن ديون كالقروض الإدارية غيرالمدفوعة أو الدعاوي القضائية ضد المنظمة. الحُسن الآخر لدى المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية فيما يتعلق بمسئولياتها، هو ضمان دوام نشاط هذه المنظمات بمعزلٍ عن الفترة الزمنية المحددة لها أو بغض النظر عن مساهمة المؤسسين لهذه المنظمات. و هذه تُعد ميزة مُغرية و جذّابة للمتبرعين، الذين أكثرهم يرغبون في إستثمار طويل الأمد لتحقيق أهدافهم.**
٤. **يتعين على المؤسسين لمنظمة غيرحكومية غير ربحية تحضير و أعداد وتقديم وثائق رسمية قد تم فيها تبيين أهداف و رسالة المنظمة بشكل واضح. و أن يدوّنوا بمنتهى الدقة و الحكمة، الأحكام و القوانين التنفيذية المتعلقة بالعمل وإتخاذ القرارات. و هذا الأمر يكسب أهمية مضاعفة بخصوص تلك المنظمات الغير ربحية التي لدى أعضاء مجلس إدارتها إهتمامات، وجهات نظر، ثقافات وديانات متنوعة. إن تفويض الصلاحيات الدقيقة و الواضحة وخطط الادارة المتجسدة في الأحكام القانونية المتعلقة بتأسيس الشركات و النظام الأساسي (الضوابط الداخلية)، تؤدي إلى إدارة أفضل لشئون المنظمة و تدني الخلافات حول وجهات النظر. من المحاسن الأخرى يمكن الإشارة إلى: ١- الإعفاء من الضرائب الوطنية- ٢- التكاليف القليلة بالنسبة للشحنات البريدية. ٣- الإعلانات الرخيصة و الزهيدة.**

ملاحظات قبل إنشاء منظمة غيرحكومية

في نفس الوقت يمكن أن تتعرض المنظمات الغير حكومية إلى قيود منها:١- عدم جواز مكافأة و إكرام أعضاء مجلس الادارة ٢- عدم جواز دخول النشاطات و المنافسات السياسية ٣- عدم الإستثناء من القوانين المتعلقة بإصدار التراخيص، لوائح التوظيف، السلامة، دعم المستهلكين والقوانين الأخرى التي تؤكد على أخذ التراخيص وإجتياز مراحل التسجيل قبل القيام بأي نشاط ٤- عدم الإعفاء من الإلتزام بالقوانين و الضوابط المتعلقة بالضمان الاجتماعي، التأمين بدل البطالة و أي ضريبة أخرى تتعلق بالمواطنين.

بغض النظر عن القوانين الوطنية، **إن إخلاص و عزيمة أعضاء المنظمات الغيرحكومية لاسيما أعضاء مجلس الادارة تُعد من الأركان الاساسية في عمل هذه المنظمات لتحقيق أهدافها. لذلك قبل البدء بتأسيس المنظمات الغير حكومية الغير ربحية من الأفضل أن يتم التشاور مع المسئولين القانونيين حول القوانين الوطنية المتعلقة بإنشاء المنظمات و طبيعة عملها في الدولة المعنية.**

اساساً أن أي شخص يرتبط بمرض خاص (المريض، الآباء والمعنيين بالمريض) بإمكانه القيام بإنشاء منظمة غيرحكومية غير ربحية أو يكون أحد أعضاء مجلس إدارتها. الأشخاص الذين يتم إستثناءهم من هذه التعليمات:

١. من هم دون ال١٨ سنة
٢. المحكوم عليهم بإرتكاب جرائم كالغش أو الإحتيال.
٣. الأشخاص الذين أعلنوا إفلاسهم و لم يسددوا الديون المستحقة عليهم.
٤. الأشخاص الذين تم فصلهم من عضوية مجلس الامناء بسبب سوء السلوك أو سوء الادارة.

تفهّم واستيعاب متطلبات المرضى و آباءهم يُعد شرطاً أولياً وأساسياً في أي قرار يخص إنشاء المنظمات

الغيرحكومية المساندة للمرضى. و يختلف هذا التفهم من بلد إلى آخر حسب الدولة التي يتم إنشاء المنظمة الغير حكومية فيها.

المعلومات المفيدة قبل البدء بإنشاء منظمات غيرحكومية داعمة للمرضى

فيما يختص بالمنظمات الغيرحكومية التي تتطلب الإستعجال و الإسراع في تأسيسها فالمعرفة التامة و الشاملة بالاجواء و البيئة المقصودة، تُعد عاملاً مهماً و مفيداً في هذا الشان. و توجد بعض الادوات و المعدات التحليلية البسيطة PEST و SWOT التي قد تسَهل و تساعد في هذا التقييم و هذه المعرفة.

PEST هو إختصار لعبارة: « تحليل و تدقيق العوامل السياسية، الاقتصادية، الاجتماعية و التكنولوجية» التي تستخدم في تقييم البيئة المستقبلية التي تواجه المنظمات الحالية أو التي هي في طور الإنشاء. مع أن الهدف الأولي من أعداد PEST كان الفهم الجيد للشركات التجارية، لكنّه تحول فيمابعد إلى أدات مؤثرة وفاعلة في فهم مكانة، طاقة و توجه المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية.

إن العوامل التي يتم مراجعتها عبر PEST، هي خارجية بشكل عام و بناء على ذلك يستحسن قبل إستخدام برنامج SWOT أن يتم التحليل و التدقيق بواسطة الـ PEST.

SWOT هو إختصار لعبارة: «القوة و الطاقة، العجز والضعف، الفرص المناسبة و التهديدات و التحديات» و التي تشير إلى العوامل الخارجية و الداخلية على حد سواء.

ماهي المتطلبات الأساسية التي تطمح إليها المنظمات الغيرحكومية

إن عملية التحليل و التدقيق عبر PEST و SWOT بسيطة جداً، لكنّها تُعطي أفضل نتائجها و ثمارها، متى ما أستخدمت هذه الادوات في مختلف مراحل تأسيس المنظمات الغيرحكومية و خلال الورشات التعليمية و بحضور أعضاء مجلس الادارة، حتى تتحول إلى مشروع عملي و هادف.

لاشك أن المرضى بإمكانهم تعزيز الجهود الرامية إلى العناية بالأمراض. و يمكن تحقيق هذا الهدف عبر إنشاء مجموعات من المرضى للحصول على حقهم في تلبية حاجاتهم الطبية أو عن طريق رغبتهم في التعاون مع الاخصائيين الطبيين، الصناعات الطبية / الدوائية، مؤسسات كمنظمة الصحة العالمية، إتحاد الاطباء أو أصحاب القرار في هذا المجال على الصعيد الوطني أو الدولي، و بذل الجهود لضمان تقديم الخدمات و الرعاية الطبية المناسبة لكل المرضى و في كل مكان.

نتمنى أن يساهم الكتاب الجديد الذي أصدره الاتحاد الدولي للثلاسيميا، تحت عنوان «حقوق المرضى»، في تثقيف و توعية المرضى في كل العالم و أن يساعد على تعرف هؤلاء على حقوقهم و سبل ضمان حصولهم على المعلومات اللازمة و العمل على تحقيق الاطار القانوني الحاكم على هذه الحقوق والرقابة عليها والتأكد من تنفيذها.

كيفية إنشاء المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية المساندة للمرضى- الخطوات الأولى

إستراتيجية قبول العضوية

إن أعضاء المنظمات الغيرحكومية في الواقع هم شركاء يسعون لتحقيق الاهداف المنشودة.

إن تأسيس المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية يحتاج إلى فهم متكامل وشامل عن الخصوصيات الاساسية و المؤثرة في نجاح تلك المنظمات. بما فيها الرسالة الادارية، التفويض الشفاف للصلاحيات، الإمكانيات المناسبة، الأساليب المتنوعة المُربحة و المُعتمد عليها و البرامج و الخدمات الجيدة.

الخطوة التالية بعد تدوين الرسالة و تحديد الاهداف المتوقعة و الاساليب هي التعرف على الأعضاء أو الشركاء. إن قبول العضوية يعد من النقاط الهامة في مثل هذه المنظمات. حيث أن المنظمات الغيرحكومية التي تتمتع بمجموعة نشطة و قوية من الأعضاء، ستكون محل إهتمام و إحترام أكثر و تأخذ بالاعتبار و الجدية. و بناء على ذلك فجمع التبرعات و المساعدات يصبح أكثر سهولة. فيما يخص توظيف و إستثمار إختصاصات الأعضاء، فالمنظمات الغيرحكومية تصبح منطلقاً لإظهار الاعضاء، دعمهم الشامل و ساحة لإبراز كفاءاتهم الفنية. المسئولون الحكوميون، المنظمات التي تقدم المنح و الصحفيون هم أكثر إهتماماً للتعاون مع المنظمات الغيرحكومية. لأن هذه المنظمات توفر إمكانية المساهمة الواسعة تحت إشراف لجنة من كبار المختصين.

يمكن القول إن كل المنظمات الغيرحكومية نجحت في تدوين و كتابة إستراتيجية لقبول العضوية فيها والتي تضمنت كافة المميزات و المحاسن لهذه العضوية بشكل واضح و شفاف.
فيما يخص المنظمات الغيرحكومية المهتمة بشئون المرضى، فالميزات هي كالتالي:

- إقامة منتدى لتبادل المعلومات، تداول و دراسة و تدقيق كل أبعاد المرض.
- عقد جلسات توجيهية منظمّة في مجال الإنجازات الطبية و الجوانب الأخرى للرعايات الطبية بدعم الاخصائيين الدوليين، بما فيها منظمة الصحة العالمية.
- توفير الفرصة للحوار و النقاش المتقابل مع أصحاب القرار على الصعيد الوطني و الدولي.
- توفير الفرصة لتبادل الآراء و وجهات النظر والخبرات الفردية
- توفير الفرصة للتعاون و الارتباط مع الاخصائيين الطبيين، المعنيين و المنظمات الغيرحكومية الأخرى التي معنية بالمرض المقصود بشكل مباشر أو غيرمباشر.
- إستلام المنشورات و المواد التعليمية مجاناً
- تسهيل أو تغطية نفقات مساهمة الأعضاء في الاحداث أو المشاريع التعليمية.

أثناء سير عملية تأسيس المنظمة الغيرحكومية يلاحظ أن بعض الأعضاء يلعب دوراً أقل فاعلية في هذا الشأن و هذه الحالة تشاهد لدى من هم أكثر صياحاً و لغطاً. لذلك يجب التأكد من وجود الشعور بالمسئولية عند كل الأعضاء، سواء النشطين منهم أو من هم أقل درجة و يمكن معرفة ذلك من خلال المراجعات الدورية لمتطلبات و أولويات الأعضاء.

فيما يخص الجمعيات الداعمة للمصابين بالأمراض الوراثية المزمنة كالثلاسيميا أوالأنيميا (فقر الدم المنجلي)، فقبول العضوية فيها يتم بصعوبة. و السبب يعود إلى عدم رغبة المرضى و آباءهم في الكشف عن حالة المرض لديهم. و إن ظهرت تغييرات في وجهات النظر والتوجهات في هذا المجال في كثير من أنحاء العالم، لكن المشكلة تبقى عند موقف بلدان كثيرة حيث لازالت تعتبرها وصمة عار.

على العموم إن تشجيع و ترغيب المرضى و آباءهم هي أولى و أهم الخطوات التي تحتاج كثيراً من التضحية و الإلتزام لدى الاشخاص الذين ينوون إنشاء منظمات غير حكومية داعمة للمرضى. و كما تبين من وجهات نظر مرضى الثلاسيميا و الاعضاء الناشطين في المنظمات الغيرحكومية في البلدان الأخرى إن هذه الاعمال و الخطوات لها عوائد ومحاسن إيجابيه كثيرة.

« نحن نحضى بالدعم في تلقي الرعاية الطبية والعنايات الأخرى...»

« نحن نتلقى المعلومات الموثوقة في مجال الإنجازات و التطورات الصحية الحديثة»

« نحن نحصل على فرصة المشاركة في الأحداث التعليمية و زيارة المرضى و آباءهم و تبادل التجارب و الخبرات معهم»

« لاتشعر بالوحدة و العزلة... فمنظمتنا الغيرحكومية هي خير صديق ومرشد، وأفضل داعم لنا»

« منظمتنا الغيرحكومية أحيت فينا المحبة و الحنين تجاه الحياة»

« منظمتنا الغيرحكومية هي أسرتنا الثانية والتي من خلالها نتعرف على أصدقاء جدد نتقاسم معهم المشاكل و المخاوف»

صياغة استراتيجية إرتباطية شفافة أمر مهم جداً في تشجيع الأعضاء المنفعلين و الكسولين و حتى في إستقطاب الأعضاء الجدد. فالرسائل الاخبارية و الموقع الالكتروني الخاص بالأعضاء تُعد من الوسائل المؤثرة في الاتصال و الارتباط. في نفس الوقت تبذل المنظمات الغيرحكومية جهدها الكامل حتى تخلق لنفسها من خلال إتخاذ الحيادية والموضوعية ودقة النظر، مكانة مرموقة. في حين انها تولي إهتماماً خاصاً للمظهر الخارجي، كذلك تهتم بأسلوب و فحوى المعلومات المنشورة لأغراض ارتباطية.

إن السؤال الذي يدور حول ماهية الاشخاص المؤهلين لتلقي الدعوة لعضوية المنظمات الغيرحكومية

الحديثة الإنشاء يتعلق بنوعية و طبيعة عمل تلك المنظمة. فيما يخص المجموعات المساندة للمرضى/الآباء يجب على الأعضاء أن يكونوا أولاً من المرضى و المعنيين بهم فقط. **أي المرضى الذين يعملون لصالح المرضى الآخرين.** الاخصائيون الطبيون، المتطوعون، المسئولون الحكوميون و التجار أيضاً يُعدون من المساهمين و المشاركين القيمين الذين يستجلبون مهاراتهم و تجاربهم المختلفة إلى المنظمات الغيرحكومية. و يجب تبيين و تعريف دور و مدى مشاركة هؤلاء حتى يكون بمعزل عن المهمات المحددة للمرضى و آباءهم أو المعنيين بهم.

اللجنة التنظيمية

غالباً ماتكون **اللجنة التنظيمية** هي أولى اللجان التي يجب تشكيلها و يجب أن يكون أعضاءها فقط من المرضى أو المعنيين بهم. إن **اللجنة التنظيمية** هي الهيئة الرئيسية في صنع القرارات المتعلقة بتحديد و صياغة مراحل إنشاء و إدارة المنظمات. يجب على أعضاء هذه اللجنة عدم تحقيق أرباح و مكاسب شخصية بسبب مساهمتهم وعضويتهم في هذه اللجنة. و يتعين عليهم التحلي بالإلتزام و الإشتياق و بُعد النظر وأن يكونوا على استعداد لتكريس وقتهم و طاقاتهم و حتى أموالهم في خدمة إستقرار و إدارة المنظمة. و الحالة المثالية تتمثل في أن يكون لدى كل من أعضاء اللجنة التنظيمية خبرات و مهارات في مجالات مختلفة، بما فيها:

- **المنظمات الغير ربحية**
- **الميزانية / المحاسبة**
- **جمع التبرعات و المساعدات المالية**

يتعين على أعضاء اللجنة التنظيمية و كخطوة مؤقتة، ألاستعداد لتولي الأدوار التالية:

رئاسة الجلسة، لتسيير إنعقاد الجلسات.
كاتب (أمين)،لتسجيل الملاحظات / كتابة الرسائل و...
أمين الخزانة، لإدارة الموارد / المصادر المالية و
زيادة العائدات و جمع التبرعات

أيضاً سيعمل هؤلاء الاشخاص كأعضاء لمجلس الادارة حتى يحين موعد الانتخابات. ويتم هذا الأمر وفق النظام الاساسي للمنظمة.

إن الغاية من عقد الجلسات الأولى للمجلس الإداري المؤقت تتركز على صياغة الاهداف الأصلية للمنظمة و تعريفها. حتى تكون قاعدة صلبة لنشاطاتها المستقبلية.

المسودة التالية التي طبعاً هي غير مفصّلة و جامعة، يمكن لها أن تكون مرشداً مفيداً خلال المراحل الإبتدائية، مع أن المنظمات الغيرحكومية الداعمة للمرضى تتطور و تتوسع على أساس مصادرها أثناء فترة تأسيسها الأولية. لذلك ففي مثل هذه الاحوال يجب أعداد قائمة بالأولويات، بما فيها الإجراءات و الخطوات الاساسية الأولية التي يتم الإشارة إليها في المسودة التالية بعلامة النجمة:

١. * إختيار اسم و شعار المنظمة
٢. * التعريف و التبين الواضح و الشفاف للأهداف الخيرية للمنظمة
٣. * إستقطاب الأعضاء، بالعدد المسموح به في القانون
٤. * التعاون مع الإشخاص القادرين على تقديم الحلول و المقترحات القانونية، جمع و أعداد كافة الوثائق المطلوبة أثناء عملية تسجيل المنظمات الغيرحكومية، خبراء في كيفية تقديم طلبات الإعفاء من الضرائب و أخيراً مؤهلين لإعادة النظر ومراجعة السياسات العامة و نشاطات المنظمة.
٥. * أعداد وثيقة الشراكة وعرض القضايا القانونية و الحقوقية لغرض تسجيلها كمنظمة غير حكومية.
٦. * أعداد مسودة القوانين والضوابط الداخلية المُتفق عليها من قبل أعضاء مجلس الادارة، بما فيها طبيعة عمل المنظمة و أعضاء مجلس الإدارة. طبعاً أن هذه القوانين ستتعرض لتعديلات و تغييرات على مرّ الزمن، دون الحاجة إلى مراجعة خبير قانوني.
٧. * افتتاح حساب مصرفي و تعيين محاسب لغرض أعداد النظام الأولي لمسك دفاتر المنظمة الغيرحكومية.
٨. * فتح مكتب له عنوان دائم و تجهيزه بالمعدات و المستلزمات المكتبية المطلوبة في بداية العمل.
٩. * تشغيل العاملين و أعداد الدليل الإرشادي لعمل الموظفين.
١٠. * أعداد جدول لدفع الرواتب و توفير التأمين الكامل و المطلوب.
١١. * أعداد خطة لجمع التبرعات.
١٢. * البدء بخطة لتنامي المشاركات في المنظمة.
١٣. * توجيه الدعوة إلى الاخصائيين الطبيين لغرض إنشاء مجموعة استشارية تتكون من الخبراء، العلماء و الباحثين الذين تربطهم صلة بشكل مباشر أوغيرمباشر بالمرض المعني.
١٤. * المبادرة بإنشاء شبكة تتعاون مع صُنّاع القرار كالإتحاد الأروبي، المجلس الأروبي و منظمة الصحة العالمية (المكاتب الاقليمية و الرئيسية) و الكشف عن المنظمات الوطنية أو الدولية الأخرى المساهمه في الشأن الصحي و التي يمكن أن تساعد في تطوير و تقديم الأمور.
١٥. * البحث عن المنظمات الغيرحكومية المهتمة بالمرضى / الآباء و التي لها صلة بالمرض المحدد. أو معنية بالأمراض و القضايا التي تؤثر بشكل ما في تطوير و تقدّم أهدافكم.
١٦. * أعداد برنامجاً للميزانية و خطة ميدانية و الإلتزام بها و مراجعتها في كل ثلاث سنوات مرة.
١٧. * مراقبة و مراجعة النتائج، القدرات و الانجازات و البحث عن نقاط الضعف و دراستها.

يجب التنويه إلى أن المفردات و المصطلحات المستخدمة في القائمة أعلاه قد تختلف حسب التشريعات و الضوابط الوطنية الحاكمة على المنظمات الغيرحكومية.

التفاصيل

١. تحديد إسم المنظمة لم يكن عملاً سهلاً (تسمية المنظمة).

يتعين على إسم المنظمة أن يكون واصفاً و مبيناً لأهدافها، و أن يترك اثراً في الآخرين و بسهولة في الذاكرة يتم حفظه و أن لايكون قد استخدم كعلامة تجارية لشركة او منظمة أو مجموعة أخرى أو أستُخدم في مجال يخص المواقع الالكترونية.

إن تسمية المنظمة الغير حكومية في المراحل الأولية أمرمهم جداً. لأنه يساعد على جلب الشهرة للمنظمة وذياع صيتها.

الخطوة الأولى في إختيار الإسم، هي أعداد قائمة من الأسماء باستخدام شبكة الإتصالات (الانترنت)، للتأكد من عدم استعمال الاسم المُنتخب من قبل الآخرين قبل هذا. و بهذا تستطيعون شطب الاسماء المستخدمة سابقاً من القائمة. و في نفس الوقت يجب التدقيق في ميادين عمل المواقع الالكترونية و فالمكتب الوطني لتسجيل الشركات بعد تلقيه طلبات التسجيل من المنظمات يُطلعكم على الاسماء المتكررة و التي قد تم إستخدامها من قبل الآخرين على الصعيد الوطني أو الدولي.

المصادر الأخرى لكسب المعلومات هي الخدمة المتصلة (**Net Work Solutions**) والتي يتم البحث من خلالها عن اسماء المنظمات، فضلاً عن اللواحق المستخدمة في شبكة الاتصالات (الانترنت) كـ com و gov أو edu. أيضاً يمكن الإشارة إلى مصادر بحثية أخرى كدليل أرقام الهواتف المحلية، منشورات القسم التجاري و المواقع الالكترونية الخاصة بالمراكز التجاريه و المكاتب الوطنية لتسجيل العلامات التجارية.

خلاصة القول: أن لاتترددوا في تلقي و قبول الأراء التخصصية. لأنكم بهذا قد وفّرتم الوقت لأنفسكم و المتطوعين معكم. يمكنكم تقديم طلباً للمكاتب المسئولة عن تسجيل العلامات التجارية لكي تساعدكم أو تعلمكم الطريقة الصحيحة و المناسبة للبحث.

٢. تبيين المنظور و الرسالة المبدئية

> "إن ثقة الناس هي أثمن شيء تملكه المنظمات الغيرحكومية"

إن وجود المنظور و الرسالة المبدئية إضافة إلى عرض القيم و المبادئ الأخلاقية، يؤدي إلى إعتبار المنظمة بأنها جادة و محترفة و في نفس الوقت مستقلة و إن كانت ذات مصادرو إمكانيات محدودة. إن المنظور و الرسالة الإدارية يوفّران الفرصة للمنظمات الغيرحكومية، لكي تُقّدم نفسها و الأهم من ذلك أن تجد لنفسها الاحترام و التقدير في الاوساط الحكومية، المجتمع المدني و بين الأعضاء الجدد.

يجب في عرض و تبيين المنظور والرسالة، شرح و إظهار حقيقة معتقدات و مبادئ المنظمة و تحديد دورها ومكانتها بين المجتمع و العالم. إن المنظور و الرسالة يلعبان دوراً أساسياً و محورياً فيما يخص تحديد استراتيجيات طويلة الأمد لأي منظمة. خاصة تلك التي تتعلق بالإشراف على كل جوانب عملها اليومي.

اذا أردنا توضيح و تبيين المنظور بشكل أفضل يجب أن نشير إلى الهدف الأمثل للمنظمة الغيرحكومية ودوافع إنشاءها و وجودها، في حين أن الرسالة الإدارية تلقي النظرة الشاملة على كل الخطط و البرامج و الأدوات التي تؤدي إلى تنفيذ وإنجاز المنظور و الرسالة الإدارية. بناء على هذا يجب أن يتطرقا المنظور و الرسالة، ولو بشكل وجيز إلى موضوعات كتقديم الخدمات، الجمهور المستهدف(المجموعة المستهدفة أو المقصودة) وألاهداف الإدارية.

يجب على المنظور أن يعالج أسئلة كالتالي:

ماهي القيم و المعتقدات التي تقود منظمتنا في عملها؟(ماهي القيم و المعتقدات التي تحدد أسلوب عمل منظمتنا)
اخيراً ما هي ألاهداف التي نأمل تحقيقها؟ (إنجازها)

يجب عرض ملامح الرسالة في منشورات و خطابات المنظمة حتى تترك اثراً و انطباعاً بين أوساط الشعب بصفتها شعار المنظمة. لذلك يجب تبيين و عرض الرسالة الادارية بشكل بسيط ومختصر حتى يفهمها الناس جيداً و تستقر في أذهانهم. في نفس الوقت يجب أن تكون هذه العبارة، حقيقية و ملموسة و تطبق بجدية و لايكون استعمالها لمجرد الدعايه و الاعلان.

فالرسالة المناسبة هي تلك التي يؤكد ويعزز أهميتها مرور الوقت. لكن في نفس الوقت، أعداد جدول زمني للنظر ومراجعة العناصر التالية لايخلو من الفائدة.

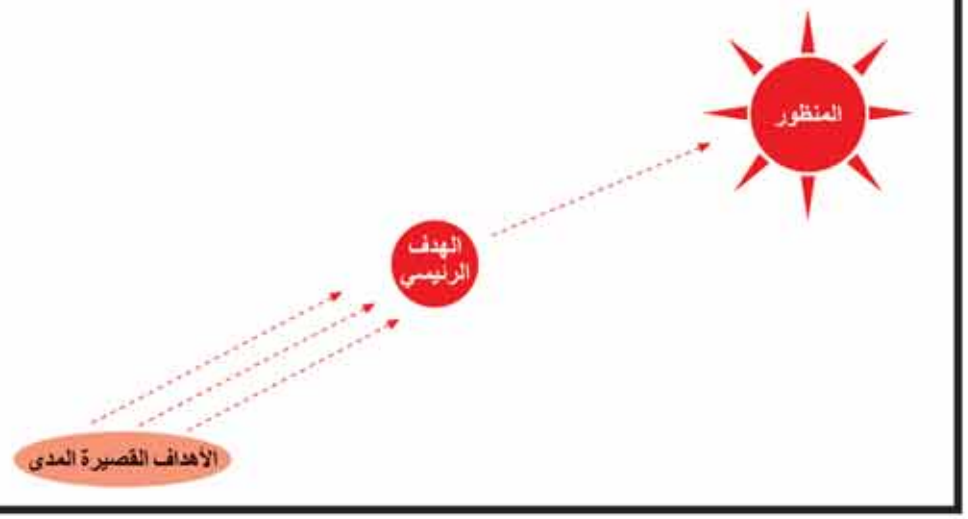
- **هل المنظمة نفسها هي التي أنجزت رسالتها الإدارية أم أنجزها طرف آخرلها؟**
  (هل الرسالة الإدارية تحققت بواسطة المنظمة نفسها أم حققها طرف آخر لها)
- **هل هنالك حاجة إلى مراجعة الرسالة الإدارية و إعادة النظر فيها؟**
- **هل هنالك رغبة أو حاجة في التطرق إلى القضايا الحديثة و التي تتطلب المراجعة و التعديل في الرسالة المعنية؟**

يجب عرض المعلومات بشكل واضح و دقيق في الرسالة.

- **ما هي خطة العمل لتحقيق المنظور المحدد و المقصود، و من هم المستفيدون من نشاط و بقاء(حياة)هذه المنظمة؟**

الرسالة الواضحة التي تؤكد على مركزية الطاقات و النشاطات و تبيّن هدف المنظمة الغيرحكومية المعنية، هي أفضل وسيلة في تكوين العلاقات العامة التي تساعد بدورها في جذب الشركاء، الأعضاء، الزملاء و الأصدقاء الجيدين و الأهم من ذلك تضع كل المصادر في خدمة أهداف المنظمة الغيرحكومية.

عرض لعلاقة المنظور بالاهداف القصيرة المدى و الهدف الرئيسي



المبادئ الأخلاقية

يُعد العمل المُبكر في صياغة و أعداد المبادئ الأخلاقية لكل منظمة غير حكومية، مهماً و ثميناً جداً. حتى و إن كانت هذه المنظمة صغيرة و محدودة و قليلة المصادر و الموارد. فعلى سبيل المثال، الكشف بتعارض و تباين المصالح يظهر الإلتزام بالإعلان و التصريح بأي فائدة أو مصلحة شخصية تترتب على النشاط الإداري في المنظمة.

إن المبادئ الأخلاقية تُعد إحدى مقومات و أركان الإدارة الجيدة و تشمل الفقرات التالية:

- **يتعين على المنظمة الغيرحكومية، الإلتزام و المسئولية إزاء تصرفاتها و قراراتها ليس فقط أمام مراكز تمويل الميزانية فحسب، بل الأهم من ذلك يجب أن تكون مسئولة أمام المنتفعين من خدماتها، العاملين فيها، أعضاءها وكافة شرائح المجتمع.**
- **يجب على المنظمة الغيرحكومية العمل بشفافية و وضوح في علاقاتها و تعاملاتها مع الحكومية، المتبرعين، الشركاء و سائر الجهات المعنية.**

٣– أعضاء مجلس الإدارة – السلطة التفيذية

> **"المجلس الإداري هو تنظيم رسمي يُساهم في تطوير و إرتقاء المنظور و الرسالة الإدارية"**

المجلس الإداري هو المسئول عن إرتقاء و تنفيذ قرارات الجمعية العامة بصفتها أعلى سلطة في كل منظمة غير حكومية و المسئولة عن إتخاذ القرارات. يتعين على أعضاء المجلس الإداري التصرف بحذر و حكمة مع الأخذ بمصالح المنظمة.

أنهم المسئولون عن المصادقة على الميزانيات، رسم الخطط الطويلة الأمد و جمع التبرعات و المساعدات الشعبية.

على الرغم من الخلافات و الفوارق الموجودة قانونياً في الدول المختلفة، على المجلس الإداري تنفيذ الواجبات التالية:

- تطوير و صون الرسالة و قيم المنظمة الغير حكومية و برنامجها السنوي.
- جمع التبرعات و المساعدات الشعبية ـ إدارة موارد المنظمة.
- رسم و تحديد السياسات.
- إدارة العاملين الذين تم توظيفهم.
- تمثيل المنظمة كسفراء لها و الحرص على مُثلها و أهدافها.

من الصعب إيجاد أعضاء مناسبين، مهتمين، مثاليين(طموحين) وملتزمين. لذلك يتعين على أعضاء مجلس ألادارة الإهتمام بأهداف المنظمة، الرغبة في التعاون و العمل الجماعي و أن يكونوا قادرين على تمويل المنظمة من خلال مساعداتهم المالية أو تشجيع الآخرين على القيام بذلك.

عند القيام بتأسيس مجلس إداري فعال و مؤثر، يجب التأكد من الأشخاص الذين يعتزمون خوض الانتخابات(ترشيح أنفسهم) أنهم سيعملون طوعياً. كذلك يجب إعلامهم بما هو مطلوب و مُتوقّع منهم.كما يجب أيضاً التاكد من أن هؤلاء الاشخاص أياً كانوا (المرضى أو آباءهم) سيعملون على تطوير و إرتقاء حقوق المرضى وأنهم معنيين بذلك.

يجب إطلاع المرشحين على واجبات و مسئوليات أعضاء مجلس الإدارة. قد تختلف فترة العضوية في مجلس إدارة المنظمات الغيرحكومية من منظمة إلى أخرى. لكنها غالباً ما تمتد من سنة واحدة إلى أربع سنوات. لإظهار قدرة و أهمية المجلس الإداري يجب أن تبدأ هذه الدورة مباشرة بعد أولى جلسات الجمعية العامة و لايجوز تأجيلها إلى ما بعد إنعقاد الجلسة الأولى للّجنة التنظيمية.

اذا كانت المنظمة الغيرحكومية تحضى بمجلس إداري مخلص، ورئيساً جذاب و مُعتمد، عند ذلك سيكون نجاحها مضمون.

كثيراً من هم قادرون على تعلم المهارات الإدارية المطلوبة و استعمالها، لكن القليل من هم يمتلكون بُعد النظر والخصوصيات الغريزية اللازمة لإنجاح المنظمة الغيرحكومية.

ينص النظام الأساسي لكثير من المنظمات الداعمة للمرضى على توازن عدد المرضى و الآباء في مجلس ألادارة. أو في الواقع يشترط مجلساً متكوناً من المرضى فقط. بعض المنظمات الغير حكومية الغير ربحية الداعمة للمرضى تسمح بمشاركة الأطباء المختصين وألاشخاص المتنفذين، في محاولة منها لتطوير وإرتقاء الرسالة و النشاطات ألادارية على نحو واسع و مؤثر.

على أي حال يجب بذل إهتمام خاص للتأكد من حرص المجلس الإداري على مصالح المرضى، الذين تأسست المنظمة الغيرحكومية من أجل حمايتهم (دعمهم) لذلك يتعين على أعضاء مجلس الإدارة صياغة النظام الأساسي، بحيث يضمن حقوق المرضى بشكل كامل:

دور الخبير القانوني: ألإستعانة بالخبراء القانونيين، اذا أمكن طوعياً لدعم المنظمات الغيرحكومية قانونياً يُعد أمراً هاماً و ضرورياً. يجب على كل منظمة غير حكومية غير ربحية أن تستخدم في مستهل نشاطها، النصائح و التوجيهات القانونية.

تتمثل أهمية دور الخبير القانوني مثلاً بمساعدة المجلس الإداري في: ١- تسجيل الشركة ٢- العمل على الإعفاء من الضرائب٣- مراجعة سياسات المنظمة المتعلقة بالموظفين. ٤- حماية مصالح المنظمة ضد أي قضية قانونية جديدة.

٤- المصادر المالية

استخدام الكشوفات الحسابيه و الموازنات لضبط المصادر المالية، سيؤدي بشكل ملحوظ إلى الشفافية و الشرعية في المنظمة الغيرحكومية. يجب أن تُوكل الأمور المالية إلى شخص متمرس و متدرب في مجال المحاسبة ومسك الدفاتر. تقّدم الحالة المالية الخاصة بكل منظمة إلى أمين الخزانة في المجلس الإداري. وهو يتحمّل مسئولية القيام بضبط ومراقبة الحسابات المالية للمنظمة في كل ٣ أشهر مرة. يجب أن تتم مراجعة و تدقيق الحسابات السنوية بواسطة شركة وطنية أو دولية خبيرة في هذا المجال و تُعرض النتائج على مجلس ألادارة للنظر فيها قبل تخصيص ميزانية السنة المقبلة.

من الفقرات التي يجب ذكرها في النظام الأساسي هي كيفية توقيع الشيكات و تفاصيل الإجراءات المالية، بما فيها إختيار الشخص المسئول عن هذه الأمور. فهذه المراحل تساعد على إنفاق المصادر المالية بالطريقة المناسبة، و الشفافية في الخطوات و القرارات المتخذة.

إضافة إلى هذا يجب على القياديين و رؤساء المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية التمتع بحد أدنى من المهارات الأساسية و الضرورية لتولي إدارة الشئون المالية. لذلك الاعتماد على الآخرين للقيام

بالشئون المالية لايُعد أمراً جيداً و مستحسنا: معرفة القضايا الأساسية في إدارة الشئون المالية و كيفية أعداد و تأويل الكشوفات الحسابية، تساعد في فهم عميق للحالة المالية لدى المنظمة. يجب التذكّر دائماً بأن الإستمرار في الحفاظ على شفافية ونزاهة الحسابات يُعد من مؤشرات سلامة المنظمة.

الوثائق القانونية

المذكرات التي تتضمن اهداف و رسالة المنظمة الغيرحكومية، بالاشتراك مع المواد القانونية. المشتملة على الجوانب الإجرائية و الإدارية كـ: المشاركة، النشاط و السياسات، تشكيل النظام الأساسي لكل منظمة غير حكومية و... تعد الوثائق المطلوبة و الضرورية لتسجيل المنظمات بصفتها غير ربحية. و هي تشمل المواد التالية:

- التقرير المتعلق بكيفية تكوين مجلس الادارة، توقيت و كيفية انتخاب الروساء مستقبلاً، شرح عن سلطات و مسئوليات مجلس الادارة و آلية تشكيل اللجان و الهيئات و حدود صلاحياتها.
- عرض توضيحي عن الاشخاص المؤهلين للعضوية، شروط إحراز الأهلية شروط العضوية، حق التصويت و طريقة إنهاء العضوية.
- الأحكام المتعلقة بتنظيم و عرض الكشوفات الحسابية.
- شرح الخطوط العريضة المتعلقة بكيفية إنعقاد الجلسات الرسمية بما فيها طريقة التبليغ و الإعلام، عدد الجلسات، كيفية إتخاذ القرارات، النصاب القانوني من الأصوات لتمرير القرارات و شروط تفويض حق التصويت إلى الآخرين و...
- أعداد قائمة بانشطة المنظمة.

يتعين على كل منظمة غير حكومية تنوي التسجيل رسميا، تقديم كافة الوثائق القانونية المطلوبة و التي تمت المصادقه على توقيعها من قبل جهة ما، كالخبير القانوني مثلاً. أي تغيير أو تعديل في هذه الوثائق يحتاج إلى موافقة الجمعية العامة بصفتها أعلى سلطة داخلية في كل منظمة غيرحكومية.

شركة، منتدى أو جمعية

تُسجّل المنظمات الغيرحكومية غالباً بصفة الشركة، المنتدى أوالجمعية الغير ربحية والتي قد وردت في القوانين الوطنية، ضوابط العمل الإداري و الإلتزام أمام المسئوليات لكل منهما.

التسجيل تحت عنوان المنظمة الغير ربحية غالباً ما يجلب المنافع التالية:

- المسئولية المحدودة: المتطوعون العاملون مع المنظمة طالما ينجزون واجباتهم و وظائفهم بمسئولية، فهم ليسوا ملزمين بتسديد ديون المنظمة ولايتحمّلون المسئولية أمام سائر التزاماتها و تعهداتها كالعقود و الإتفاقيات مثلاً.
- تمويل الميزانية: كثير من مصادر التمويل كالمؤسسات و بعض الدوائر و التنظيمات الحكومية تموّل المنظمات المسجّلة فقط.
- الإعتبار(الاعتراف): تسجيل المنظمة يزيد من مصداقيتها، لأنه يؤمّن التزامها و مسئوليتها أمام الناس.

الحقوق القانونية: تسجيل المنظمة يمنحها الحقوق التاليه:

- حق الملكية في الأموال.
- المحصول على قرض مصرفي.
- توقيع الاتفاقيات نيابة عن المنظمة وليس بإسم الأعضاء.

فيما يخص المنتديات أو الجمعيات، فحجم المسئولية و الإلتزام أقل درجة تجاه الضوابط و القوانين الوطنية. و بالتالي فهي تتمتع بقدر أكثر من الإستقلالية في عملها ، قياساً مع الشركات. بينما أعضاء اللجان في المنتديات أو الجمعيات مُعرّضون للمسئولية، مالياً في كل الصفقات والتعاملات. (يتعين) على المجموعة التي تعتزم إنشاء منظمة غير حكومية غير ربحية، مراجعة خبير قانوني معروف و متمرس في القوانين الوطنية للتشاور معه، و الوقوف على المنافع، الأضرار، التقييدات و المسئوليات التي تنطبق على كل فئة من المنظمات الغيرحكومية.

النظام الداخلي (الضوابط، الاحكام، القواعد الداخلية)

يتمتع هذا النظام بأهمية خاصة و حيوية. حيث يبيّن كيفية عمل المنظمة و آلية تنفيذ قرارات مجلس الادارة، في جهوده لتحقيق الرسالة و أهداف المنظمة الغيرحكومية. إن أحكام هذا النظام لاتعد من بين المستندات القانونية. و أيضاً هي ليست ضمن النظام الأساسي للمنظمات الغيرحكومية. فإنها تحتوي على التحضيرات المتعلقه بخطة العمل، القواعد الإدارية و نظام الموظفين (الاحكام

الوظيفية). و يمكن مراجعتها و إعادة النظر فيها عند الضرورة و الحاجة بواسطة المجلس الإداري أو الجمعية العامة.

إستخدام الموظفين.(استقطاب و توظيف العاملين)

إن وجود موظفين متمرسين يُعد عاملاً مهماً و ضرورياً في تنفيذ الخطط و البرامج و نجاح و تطوير العمل الإداري. مع أن المتطوعين يلعبون دوراً مهماً و مفيداً في المنظمات لكن نظراً لحجم الميزانية المخصصة للمنظمة، فمن الممكن أن يشكك المتبرعون في المستقبل بالتزام و أمانة موظفيكم، لإعتمادكم المُفرط على المتطوعين. و في هذا الخصوص هنالك إجماع بين مؤسسي المنظمات الغيرحكومية يُفيد بأن العاملين المأجورين، يمكن الإعتماد عليهم أكثر من المتطوعين.

إن إستقطاب موظفين مؤهلين وأكفاء للمنظمات الغيرحكومية الغير ربحية المعنية بالمريض / الأباء يُعد أمراً صعباً و شاقاً، قياساً مع إيجادهم في المنظمات الحكومية أو الربحية. في نفس الوقت، استقطاب العاملون المخلصون، الراغبون و المتطوعون أمر في غاية الأهمية و أكثر صعوبة بالنسبة لإيجاد أعضاء مجلس الادارة. لأنكم ترغبون في أن يكون أعضاء الكوادر العليا لمنظمتكم رائعين، متكلمين و منظمين و لديهم علاقات حسنة مع الآخرين. أيضاً عليهم أن يكونوا رؤساء مؤهلين وجيدين، يمتلكون الخبرة في مجال جمع التبرعات و المساعدات الشعبية و متفهمين لأهداف المنظمة و سبل تحقيقها.

في الوقت الذي تعملون على جذب و تكميل كوادر المنظمة، يجب عليكم تهيئة الأجواء الذي تزيد من إهتمام و رغبة الموظفين في مواصلة عملهم. يجب أن تقدم السياسات المتعلقة بطبيعة ساعات العمل الإضافية ، الإجازة السنوية و المرضية، التقاعد و المنافع المترتبة على التأمين الصحّي، بشكل شفاف في الدليل المهني للموظفين. مع أن وجود الدليل المهني ليس مهماً في بداية عمل المنظمة الغير ربحية، لكنّه سيكسب أهمية مضاعفة مع تنامي عدد العاملين. إن جودة عمل الموظفين تعكس مستوي فاعلية المنظمات الغيرحكومية و التي بدورها تساهم بوضوح في نمو و تطور المنظمة.

إن النتائج الإيجابية وجودة العمل تساهم بشكل ملحوظ في تنامي و مصداقية المنظمات الغيرحكومية. غالباً مايكون نشاط المجلس الإداري يتبلور في إتخاذ القرارات و صنعها، في حين أن الموظفين الإداريين يمثلون الذراع و السلطة التنفيذية للمنظمة.

و خطة إدارة الموارد

نجاح عملية جمع التبرعات و المساعدات الشعبية يتطلب توافر العلم و المهارة و الحظ معاً. حيث في ضوء الشعبية و السمعة المكتسبة تؤخذ المنظمة و داعميها بعين الإعتبار و الجدية. و تنال مكانة و حظوة عند مراكز تمويل الميزانية. إن الموارد و المساعدات المالية تتنوع في اشكال مختلفة، أفضلها يتمثل في التسهيلات المجانية و النقود.

إن خطه جمع التبرعات و المساعدات الشعبية هي جزء لايتجزأ من عملية تطوير و تنمية المنظمات الغيرحكومية، و التي يجب فيها مراعاة خمسة عوامل أساسية هي كالتالي:

- **الإستقلالية** ـــ مع أن المنظمات الغيرحكومية تمّول من قبل الآخرين، لكن من الضروري أن تلتزم هذه المنظمات برسالتها و مبادئ ها الأخلاقية.
- **التميز** ـــ يتعين على منظمتكم بذل جميع جهودها و محاولاتها لتقديم خدمات أفضل متميزة عن سائر المنظمات الأخرى سواء الحكومية منها أو الخاصّة. و هذه بإمكانها أن تكون القاعدة الأساسية لطلباتكم المالية.
- **الإستمرارية** ـــ يجب على منظمتكم إثبات قدرتها على العمل الفعال من أجل تمويل نفسها مستقبلاً، مع التأكيد على ضرورة حفظ استقلاليتها و تميزّها.
- **المبادئ الأخلاقية** ـــ في جمع التبرعات و المساعدات الشعبية، إتخاذ خطة تتعارض مع رسالة المنظمات الغيرحكومية و إن كانت تجلب المنافع في المدى القريب، لكنّها نظراً للشكوك المحيطة بها أخلاقياً، فإنها على المدى البعيد تُعد مخاطرة من الممكن أن تُفقد المنظمات الغيرحكومية صوابها. **إن التبرعات و المساعدات التي لم تكن في اتجاه تحقيق رسالتكم، ستظهر منظمتكم بأنها مبنية على المصلحة الشخصية، و ستضّر بسمعتها و تطورها و تؤدي إلى تراجعها.** و هذه لاتدل على رفض الاستثمار و التمويل التجاري بل تأتي تاكيداً على هذه الحقيقة، أن تمويل المنظمات الغيرحكومية يجب أن يتسّم بالنزاهة و الإنصاف مع مراعاة الرسالة المبدئية و القيم و المبادئ الأخلاقية.
- **قبول المسئولية** ـــ إزاء تلقيها المساعدات المالية، يجب على المنظمات الغيرحكومية تبيين كيفيه علاقاتها مع مراكز تمويل الميزانية. فعلى سبيل المثال: يتعين على المنظمات الغيرحكومية تقديم تقرير عن سير عملها، لمراكز تمويل الميزانية و المانحين، دون الإنتظار لطلب بهذا الشأن، حتى ترتقي بسمعتها من حيث الإلتزام و المسئولية و الإهتمام بالتفاصيل. فهذا الإحساس بالمسئولية سينطلق اصداءه في أوساط المانحين و مراكز التمويل، و سيعّزز سمعة المنظمة الغيرحكومية، أو العكس من ذلك.(أي يفسدها و يضعفها)

الموارد

هنالك مصادر أخرى فضلاً عن المصادر المالية، منها: خبرة المجلس الإداري و سائر الأعضاء و الأصدقاء العاملين في المنظمات الغيرحكومية و الوقت الذي يمنحونه للعمل، المكان الذي يتبرعون به لعقد الجلسات أو مكتباً للعمل، الدعم الذي يقدمونه لسائر المنظمات الغيرحكومية، المؤسسات الوطنية أو منظمات مثل منظمة الصحة العالمية (WHO). وهذه كلها حيوية و حساسة خصوصاً بالنسبة إلى المنظمات حديثة التأسيس. فيجب على المنظمات الغيرحكومية أن تعبّر عن شكرها لهذه المساعدات و النوايا الحسنة، و أن تشير إليها في تقاريرها السنوية.

لاتستخفوا مطلقاً برغبة الناس في المشاركة. هنا تشاهدون عبارات و جملات لأشخاص عزموا على تقديم المساعدات المالية وغيرها بهدف مكافحة الثلاسيميا. و أنهم لم يتراجعوا قيد أنملة في هذا الطريق:

« قرّرت مساعدة أحد أصدقائي الذيبنته مصابة بالثلاسيميا.
أنا اتخذت قراري هذا قبل عشر سنوات و لم أتراجع منه لحد الآن.»

«تذكرت أحد أولاد عمي، الذي لم يعد بيننا و فكرّت بأن أبدأ العمل، لأني كنت معجباً بشجاعته. أنا سأستمر في دعم المصابين بالثلاسيميا، لأن موته لم يخفف حدة ذلك الاعجاب»

«أنا أعمل هذا لأجل نفسي، لأجل زوجي و لأجل كل شي أمامنا.»

«أنا أعمل لأجل مساعدة أختي. نحن في حياتنا شركاء في كل شي و مساهمتنا مع المرضى و المنظمات الغيرحكومية هي تأكيدٌ على أننا نستطيع الحفاظ على هذا النهج.»

«أنا أخلد ذكرى ولدي بهذا العمل.»

تعد جمع التبرعات و المساعدات الشعبية إحدى أهم نشاطات المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية. فالمنظمات الغيرحكومية الناشطة في المجال الصحي، تقوم بتمويل و شراء المواد الإستهلاكية أو تغطية نفقات علاج أعضاءها من مصادرها الخاصة، وهذه بحد ذاتها تعد مكرمة (ميزة) تقدمها هذه المنظمات لأعضاءها المرضى. مثلاً فيما يخص مرضى الثلاسيميا، فالمنظمات الغيرحكومية الغير ربحية، و في كثير من الدول تقوم بتقديم المضخات، الإبرة، الفلتر و حتى بعض الأدوية مجاناً لكل المرضى أو أعضاءها المرضى. و في بعض المناسبات تلعب المنظمات الغيرحكومية الثلاسيمية، دوراً ريادياً في تشغيل أو دعم المراكز الوطنية الصحية لتقوم بتوظيف المساعدين الطبيين؛ كعلماء النفس أوعلماء الإجتماع، لتحسين الحاله المعيشية للمرضى. و مثل هذه النشاطات و الفعاليات تؤدي إلى تقديم هذه المنظمات مساعدات في غاية الأهمية لأعضاءها و أن تصبح جذّابة و جديرة بالإهتمام لدى المانحين.

من ناحية أخرى، فدون التمتع بوضع مالى نظيف و سالم، لايمكن توظيف طاقة عاملة كفوءة و مناسبة، أو الإستفادة(إستخدام) من التجهيزات والخدمات الكافية في المنظمات الغيرحكومية. و هذان يعدان شرطان أساسيان و ضروريان لإرتقاء و تطوير الأمور في كل منظمة.

في كثير من دول العالم، يتعين على المنظمات الغير ربحية، التسجيل وأخذ الموافقات اللازمة مسبقاً قبل المباشرة بجمع التبرعات و المساعدات الشعبية، كما أن هذه المنظمات ملزمة بتقديم تقرير حول نتائج أنشطتها في هذا المجال. لذلك قبل الإنطلاق بأي نشاط، يجب مراجعة كافة القوانين المتصله بهذا الموضوع.

ماهي الجهات التي تؤمّن الموارد المالية؟

- يُعد الاشخاص أكبر مصدر للمساعدات الماليه المقدّمة للمنظمات الغير ربحية في الولايات المتحدة الأميركيه. و وفق تقرير مؤسسة Giving الخيرية ، إن المساعدات و التبرعات المقدّمة من قبل الاشخاص إلى المنظمات الغير ربحية في سنة ٢٠٠٥، بلغت ١٩٩/٠٧ ميليار دولارا.
- الشركات التي تقدم مساعداتها بهدف الدعاية و كسب السمعة و الإحترام الاجتماعي و الحصول على حصة أكبر في السوق. مساعدات الشركات غالباً ماتكون بشكل عرضي و تدور حول الأنشطة التجارية، الأحداث و المشاريع و المخططات الخاصة. فمساعدات و تبرعات الشركات بإمكانها أن تكون مصدراً حيوياً و أساسياً في دعم المبادرات الجديدة، البرامج الخاصة و الأحداث الخاصة.
- و تموّل أحياناً الحكومات المحلية و الإقليمية(الرسمية)، المشاريع التي تنفع الناس ضمن نطاق سلطتها. على سبيل المثال: برامج تقديم الخدمات الإجتماعية، المصادر الثقافية و الفرص التعليمية تُعد نماذج من المجالات التي تستثمر فيها الحكومات.
- هنالك مؤسسات كثيرة ومتعددة الأشكال تنشط في هذا المجال و تقدم مساعداتها و تبرعاتها المهمة و الحيوية.

تقوم المنظمات الغيرحكومية بتنفيذ عدة برامج و مشاريع لجمع التبرعات و المساعدات الشعبية، منها: إقامة الحفلات السنوية، إقامة سباق الماراثون برعاية المؤسسات التجارية، جمع الأموال و التبرعات في الشوارع، الإشتراك في اليانصيب و إلخ.

يتعين على المنظمات الغيرحكومية إضافة لسعيها في البحث عن الدعم الخارجي، أن تمتلك برنامجاً داخلياً و من المؤسسة ذاتها(نفسها) لجمع التبرعات و المساعدات. و أخيراً يجب على كل منظمة أن تطمح إلى مكانة تتيح لها تلقي الدعم المالي بشكل مستمر و دوري.

الدعم المستمر غالباً يتحقق بواسطة الطرق التالية:

- صندوق الدعم السنوي الذي يغطي طلبات فئة معينة و غالباً مايكون هذا الدعم غير مقيد. إنّ مساعدات هذا الصندوق مخصصة لأغراض محدودة و تشكل نسبة كبيرة من الدخل السنوي العائد للمنظمات الغير ربحية.
- البيع المستمر للمنتجات و الخدمات: المنظمات الغير ربحية بإمكانها العمل على تنظيم المسابقات الإجتماعية و التعليمية بشكل سنوي، فتح المتاجر، إنتاج و بيع المحصولات و المنتجات أو تقديم الخدمات التي من شأنها أن تعود بنسبه كبيرة من الإيرادات و العائدات لها.
- المنح المتعددة السنوات: المنظمات المقدمة للمنح كالمؤسسات و الجمعيات تستطيع تخصيص ميزانية محدّده و معيّنة لإنجاز المشاريع أو البرامج الخاصة. لهذا يمكن اعتبار المنحة المخصصة لعام واحد (المنحة السنوية)، أنها دعم مستمر على إمتداد السنة. و يجب أن تُنفق هذه الأموال على المشاريع المحددة فقط.

يمكن الحصول على المساعدات الدورية أيضاً من خلال المنح المقدّمة من المؤسسات و الشركات، إقامة الحفلات الخاصة أو الميراث و التركة.

الطريقة الأخرى في جمع التبرعات، هي الإهداء المخطّط.

فهـذه الطريقة، تتيح للمتبرع، الفرصة في أن يمنح هديته حين وفاتـه أو فـي أي مـرحلة مـن حيـاتـة.

إن الإستخدام المتوازن و المتناسب للأساليب و المهارات و المصادر المشارإليها، سيؤدي إلى توفير خطة مناسبة في جمع التبرعات. غير أن الإستخدام اللامحدود و المستمر للمساعدات و التبرعات، مع إمكانية الإعتماد عليها، أمر صعب للغاية . في حال فشل المحاولات و الجهود المبذولة لحصول على مثل هذه التمويلات، فمن الممكن أيضاً أن تكمل العملية (جمع التبرعات) بواسطة المصادر الأخرى.

الدعاية و التسويق: أدوات متعددة الأغراض

الدعاية:

إن السمعة المناسبة و الشهرة اللائقة مهمة جداً بالنسبة للمنظمات الغيرحكومية، و الدعاية تساعد منظمتكم في شقّ طريقها لتكوين العلاقه و ألارتباط مع مخاطبيها و النجاح في إيصال الرسالة لهم.

مثلاً: على المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية المساندة للمرضى، عليها أن تعّرف نفسها إلى المرضى و أسرهم، السلطات الصحية، المتخصصين في الطب (الاطباء المختصين). وكل المجتمع. و فيما يتعلق بالجمعيات الوطنية للثلاسيميا، إن إحدى أهم أهدافها، هو رفع مستوى الوعي و المعرفة حول طبيعة المرض، طرق الوقاية و العلاج، بين أكبر عدد ممكن من الناس. هذه الحالة تتطلب أن يكون أعضاء المنظمات الغيرحكومية الغير ربحيه الداعمة للمرضى على علم متواصل بأخر التطورات و المنجزات الطبية و العلمية و البحثية، لتطوير أنفسهم في هذه المجالات و تقديم المعلومات الموثوقة و الصحيحة لأي شخص يريد ذلك.

إضافة على هذا إن الثقة و السمعة اللائقة تساعد المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية في أنشطتها بجمع التبرعات. فكل أشكال المساندة و الدعم، تساهم في نمو و نجاح هذه المنظمات لأنها تساعد(ها) في تحقيق ألاهداف وإنجاز الرسالة. من هنا تتضح الأهمية القصوى (في) لتحديد و تخطيط المنظور و الرسالة المبدئية بشكل شفاف و مناسب من البداية و رسم خطة عمل جيدة و طويلة الأمد.

كيف يمكن القول، عن منظمة غير حكومية، أنها معروفة؟

(ماهي الخطوات التي يجب على المنظمة الغيرحكومية إتخاذها، لكسب الشهرة)

إن شهرة المنظمه الغيرحكومية على صعيد المجتمع مهمة جداً، لأنها تساعدها كثيراً في: ١- نشر رسالتها و تحقيق مهمتها ٢- تحسين و تطوير عملية استقطاب الأعضاء ٣- تنامي الأنشطة و الفعاليات المتعلقة بجمع التبرعات.

I. المواقع الالكترونية:

بإستخدام شبكة الإتصالات، يمكن إيجاد أساليب و طرق كثيره لحصول المنظمات الغيرحكومية على الشهرة المناسبة و اللائقة.

إن المواقع الالكترونية تمثل بوابة، تستطيعون من خلالها مخاطبة جمهور لم تكونوا على معرفة بوجوده قبل هذا، و الحصول على مجموعة من المتبرعين و المانحين، تطمحون إليها منذ وقت طويل. إن الانترنت (شبكة الإتصالات) هي نافذة نحوالمستقبل، و يجب على كل منظمة غير ربحية، مهما يكن حجمها، أن يكون لها موقع الكترونيّ خاص بها. بعض الخطوات المفيدة في إنشاء الموقع الإلكتروني هي:

- **تصنيف المنظمة بكل أقسامها.** إذا كانت منظمتكم موزعة على أقسام عدة، مثل: دائرة التخطيط، الشئون الإدارية، الادارة، التنمية و التأهيل، العلاقات العامة و المحاسبه ، فيجب شرح و تفصيل كل هذه الأقسام عبر رسم بياني. تذكروا أنكم في الواقع تقدمون عرضاً تفصيلياً إلى العالم، حول المنظمة و أقسامها. حتى المنظمات الغير ربحيه أيضاً لديها هذه القابلية في أن تنشئ مواقعا الكترونية، توجيهية و جذّابة.
- **طلب المساعدة.** بإمكانكم الذهاب إلى الجامعة و كليات تصميم المواقع، CIS، أو الجرافيك (فن الرسم البياني)، و تطلبون تعاون الطلبة الراغبين في تنفيذ هذه المشاريع، بصفتها سوابق و خبرات عملية لهم . أخبروهم أنكم ستزودونهم بكل التصاوير والنصوص المطلوبة في حال أرادوا تصميم موقع الكتروني لكم.
- إذا كان هذا الخيار غير متاحٌ لمنظمتكم، **وظّفوا شخصاً ما لإنجاز هذا العمل** و أطلعوه على انتظاراتكم و توقعاتكم بشكل شفاف و واضح و حدّدوا مهلة زمنية لإنجاز العمل.
- **سجّلوا موقعكم.** تأكدوا أن قضيتكم و رسالتكم قد تم تسجيلها في أكثر عدد ممكن من المواقع. حتى يظهر موقعكم لكل شخص يبحث عن موضوع يرتبط و لو جزئياً بقضيتكم. و هذه أفضل الطرق لجلب المتطوعين و المانحين.
- **أطلعوا الناس و الإعلام على عنوان موقعكم.** الألكتروني أكتبوا مواضيعاً في الصحف حول موقعكم كما كنتم تكتبونها سابقًا في(الاحداث التي تقيمها) كل حدث مهم تقيمه منظمتكم. تأكدوا من أن الصحف و وسائل الإعلام تستطيع مراجعة موقعكم (تعلم بوجود موقعكم و تستطيع مراجعته للبحث فيه) و البحث فيه عن المعلومات المطلوبة حول منظمتكم. أيضا تأكدوا من كتابة (أيضاً أكتبوا) مقالات و مواضيع حول موقعكم الالكتروني في رسائلكم الإخبارية، حتى

يتسنّى للمانحين و المتبرعين ألإطلاع عليه. و بهذا سيكتشفون أن فرص (إمكانية) الحصول على المعلومات المطلوبة، من خلال الموقع الالكتروني، أكثر من أي مكان آخر.

- **غيّروا نظرتكم. تأكدوا من تحديث موقعكم الإلكتروني بانتظام على الأقل مرتين في السنة.** و إدراج عنوان الموقع في بطاقات العمل، الأوراق الإدارية المعنونة، الرسائل الإخبارية و سائر المواد العرضية التي تطبعها منظمتكم. و تذكروا أن هذه تعد دعاية مجانية لمنظمتكم.

دع العالم يتعرف عليك، بعدها ستُكافئ أنت و تحصد النتائج.

النقطة الأخيرة و المهمة في نفس الوقت، هي الإهتمام بالمواضيع التي تُدرج في الموقع شكلاً و مضموناً. لايجوز وضع معلومات في الموقع، يتطلب نشرها أخذ تصريح أو إذن بها. و يجب أن لاتكتب هذه المعلومات بشكل قد يُسيئ إلى مكانة شخص ما، جهة حكومية أوشركة. الخبير القانوني و الأطباء المتعاونون مع المنظمة ، يمكنهم تقديم المشورة و النصيحة لكم حول القضايا التي تحتاج لإذن خاص أو تصريح لنشرها مثل المعلومات، المواد الطبية و العلمية. يجب تعيين أشخاص وظيفتهم الوحيدة هي مخصصة إدخال المعلومات الجديدة و تحديث الموقع الالكتروني. للتأكد من أن هذه البيئة تمثل أدات مؤثرة و مفيدة في الترويج لمنظمتكم الغيرحكومية الغير ربحية.

II. وسائل الإعلام:

يمكنكم فقط مساعدة الأشخاص الذين يعلمون بوجود منظمتكم.

أبسط الطرق للإتصال بالناس، هي الحصول على دعم و مساعدة المراكز الرئيسية ، و توظيف هذه العلاقة في الترويج و الدعاية للمنظمة و نشاطاتها. الوسائل الأخرى لمخاطبة عدد أكثر من الناس، هي نشر مواد ومواضيع صحفية منتظمة، بما فيها ملخص عن الأحداث، الأنشطة و الفعاليات و إلخ. و إرسالها إلى الصحف و الجرائد و محطات الإذاعة و التلفزيون و المجلات الطبية. إبدأوا هذا العمل، بكتابة مادة صحفية حول إنطلاقة منظمتكم، و سخّروا هذه الفرصة لتقديم المنظمة لوسائل الإعلام المحلية و من خلالها إلى كل الناس.

إن تعيين مسئول صحفي خبير في الإعلام و كيفية جمع و كتابة المواد و الموضوعات الجذابة و المؤثرة، و تقديمها إلى الجمهور الإعلامي بمختلف أذواقه، سيكون أمراً ضرورياً و مفيداً جداً.

إن استراتيجية العلاقات الناجحة في مجال الإعلام تتضمن:

- **التعريف الواضح و الشفاف لصفحة الويب المتعلقه بالموقع الالكتروني و البيئة التي تُستخدم لغرض الارتباط**
- **ليكن جمهوركم هو هدفكم، مع النظر إلى عامة الناس و المؤسسات و الحكومة.**
- **خططوا بعناية و دقة: فنجاح العمل الإتصالي و الارتباطي، يتطلب توافر الوقت و المصادر**

معاً. يجب إتخاذ خطة تقضي بتدفق المعلومات على المخاطبين بدل التركيز على الإعلانات و التصريحات العرضية و المتقطعة.

- تذكروا أن للتلفزيون مكانة خاصة و بارزة في الارتباطات، و أخبار التلفزيون هي إحدى أكثر مصادر المعلومات ثقة و التزاماً.
- استخدامو اللغة البسيطه و الملائمة في صياغة التقارير و البيانات الصحفية، حتى تكون مفهومة لأكثر عدد ممكن من الجمهور
- عند القيام بتنظيم مؤتمر صحفي للإعلان عن الأحداث و الأخبار المهمة، يجب تقديم المواد و المعلومات العامة مسبقاً إلى الصحفيين ، ليكونوا على إستعداد و دراية بهذا الشان.
- أسسوا علاقات جيدة مع الصحفيين . كونوا متواجدين دائماً و مستعدين لإستقبالهم، و اذا كنتم في وضع لم يسمح لكم بالإجابة على سئوال محدد، فأحيلوه إلى الجهات المختصة.

III. مراسلات بسيطة لكنها مؤثرة و فعالة

إن عملية تطوير و تنمية المنظمة تتطلب بذل الوقت و الطاقة. هنالك طرق كثيرة لتحقيق هذا الهدف، منها: كتابة الرسائل، الحديث مع الأقرباء و الأصدقاء، تقديم العروض و إلقاء الكلمات في المكاتب، المنتديات ، المستشفيات، المستوصفات، المدارس و سائر المنظمات. في البداية، الطرق الأكثر فاعلية و نجاحاً في الترويج للمنظمة، هي الإتصال و الإحتكاك و تكوين العلاقات مع الأقرباء و الأصدقاء. (إن الاتصال و الاحتكاك و تكوين العلاقات مع الاقرباء و الاصدقاء، تعد الاساليب الاكثر فاعلية و نجاحا في بداية الترويج للمنظمة)

التسويق و الترويج لخدمات المنظمة

إعلان مايميّز منظمتكم عن سائر المنظمات الأخرى.
إن إحدى الأساليب الفاعلة و الناجحة في الترويج و التسويق لمنظمتكم الغيرحكومية الغير ربحية، هي تحديد و إيجاد الطرق التي تميزكم عن المنظمات الأخرى.

تأملوا في السؤال التالي، الذي من الممكن أن يطرح من قبل المتبرعين المحتملين:
«لماذا يجب أن أقدم مساعداتي لمنظمتكم بدلاً من الآخرين؟» (لماذا يجب على تقديم مساعداتي لمنظمتكم دون غيرها)

يجب عليكم تقديم خدمات مختلفة متمايزة عن الخدمات التي تقدمها المنظمات الأخرى، و عندما يتعلق الأمر بكسب المساندين و المؤيدين، فإنك لاتمتلك طرق كثيرة للإتصال، حتى تتمكن من الإجابة على الأسئلة التالية:

- **ما الذي يجعل منظمتكم الغيرحكومية الغير ربحية، مميزه و فريدة من نوعها؟**

- **ما هي الإنجازات التي حققتها منظمتكم الغيرحكومية الغير ربحية، ولم تستطع المنظمات الأخرى تحقيقها؟**
- **ماهي العروض التي ستقدمونها لأعضاءكم و المساندين المحتملين؟**
- **كيف ستؤثر أنشطتكم في تحسين حياة الأعضاء و الداعمين؟**

النقطة المهمة التي يجب الإلتفات إليها، **هي أن المحصول الوحيد الذي يجب على منظمتكم تقديمه، هو العمل الصادق و الموضوعي و الخدمات الجيدة. لايمكنكم الإدعاء بأن منظمتكم هي خير الموجودين، بل يجب عليكم إثبات ذلك حتى يتسنّى للناس أن يحكموا فيه.**

على المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية إذا أرادت البقاء ،أن تسوّق لخدماتها بين الداعمين و الزبائن المحتملين. تؤكد السيدة هيلدي گنليب في مقال لها تحت عنوان **«الأدوات الثلاث المؤثرة في التسويق الغير ربحي»** على ثلاث مهارات مجانية، هي: الكتابة، التحدث و المحاورة و نقل القول الشفهي(النقل الشفهي).

١. الكتابة

من الممكن أن يتم التسويق او الترويج للخدمات المقدّمة عبر كتابة المقالات في الرسائل الإخبارية و الصحف المحلية، أونشر مواد تعليمية - تربوية و توعوية مثل المنشورات، الكتيبات أو الكتب.

المواقع الاكترونية، كما ذُكر سابقاً، أن المواقع الالكترونية تُعد من القنوات المؤثرة الأخرى التي تستخدم كمصدر معلوماتي للأعضاء المصابين و كأدات تسويقية للمنظمة . إن المواقع الالكترونية أيضاً تُعد إحدى الطرق السهلة لتبيين وعرض المنظمة و إبراز تلك السمات التي تميزها عن المنظمات الأخرى.

طبع المجلات الفصلية أو النصف سنوية و الرسائل الإخبارية ، أيضاً بإمكانها أن تحدث كثيراً من الرغبة و الإهتمام لدى الأعضاء والداعمين المحتملين. يجب التأكد من أن المواضيع و المواد التي يتم نشرها تكون موثوقة، جذابة و مثيرة، موضوعية و مناسبة شكلاً و أسلوباً.

٢. التحدث و المحاورة

إختاروا المتكلمين الموهوبين و المؤثرين من بين أعضاءكم، من هم قادرين على لفت إهتمام وسائل الإعلام. يجب تبيين هذه النقطة للجمهور بأن نشاطكم هو ليس فقط من أجل الحصول على المال (و هذه هي النظرة الشائعة حول عمل المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية) بل هدفكم هو تبادل الآراء، و تقديم المعلومات حول القضايا الخاصة المتعلقة برسالة المنظمة.

إن الحديث والحوار الناجح و الموفق، يُعد أكثر فاعلية و أثراً من الكتابة. إن المتحدث و المتكلم الجيد و الناجح، بإمكانه أن يشرح كل شئ عن المنظمة الغير ربحية بشكل ملموس ومفهوم للداعمين المحتملين، ويساعد في تبيين أهمية و فاعلية المنظمة لكل المجتمع. فبواسطة الحديث و الكلام يتعرف المستمع و بشكل واضح و مباشر على أسلوب ، طاقة و سلامة منظمتكم.

٣. نقل القول الشفهي

إن كلمة صديق أو زميل مؤتمن و ثقة، يمكنها أن تخلق معجزة، و أن تفتح آفاقاً جديدة. فالمبادرات و الخطوات البسيطة من الممكن أن تعود بمردود عظيم و نتائج كبيرة. مع ذلك قليل من الناس في الواقع يستفيدون من هذه الآلة التسويقية. فبإمكانكم تقديم الدعوة لأحد الداعمين الحاليين للمنظمة، لتناول الفطور أسبوعياً معكم و الحديث معه حول مايجري في منظمتكم و أيضاً البحث في آرائهم و أفكارهم. أيضاً بإمكانكم أن تتعاملوا مع اولئك الذين يرغبون في الإطلاع على عمل منظمتكم الغيرحكومية الغير ربحية و أنشطتها.

كونوا مستعدين للإتصال بالاشخاص المقترحين من قبل أصدقاءكم أو زملاءكم. رافقوهم في جولة لمكتبكم أو أطلبوا منهم موعداً مناسباً للإجتماع بهم والحديث معهم حول عمل المنظمة. عندما تتصلون بهم تجنبوا مطالبتهم بأي شئ. المهم في هذه المرحلة، هو إقامة علاقة معهم، تُمكنّهم من التعرف عليكم جيداً. فيما يخص الداعمين المحتملين، بداية يجب التعرف على رغباتهم و إهتماماتهم و البحث عن القواسم المشتركة معهم. حافظوا على علاقتكم مع أصدقاءكم الجدد، و تذكروا دائماً أن التعاون الثنائي مهم جداً. فعلى سبيل المثال : إرسال كلمة شكر وجيزة لهم ،على بذل وقتهم أو إرسال هدية تثير إهتمامهم، بإمكانها أن تحافظ على هذه العلاقة و الصداقه.

كلما كان الاشخاص الذين تلتقون معهم مؤثرين أكثر ، كلما كانت النتيجة المحتملة لعملكم أفضل. لكن تذكروا دائماً أن **قبول المساعدات أياً كانت و من أي شخص كان، فهي مساعدة ثمينة و قيمة و أنها تساهم دائماً في تطوير و تنمية المنظمة الغيرحكومية.**

التعاون: إن المنفعة المترتبه على التعاون البنّاء مع الآخرين، خاصة المنظمات العريقة و القديمة، ميزة لايمكن تجاهلها. فالتعاون البناء يتيح فرصة للتعلم و الوقوف على التجارب و العلاقات و علوم الآخرين و تعزيز مكانتكم . حاولوا قدرالإمكان إنشاء شبكة واسعة للتعاون بين: ١- الحكومة ٢- السلطات الصحية الوطنية (مراكز السلامة الوطنية) ٣- المنظمات الوطنية، الأروبية و الدولية للثلاسيميا و سائر المنظمات المهتمة بشئون المرضى ٤- العلماء و الباحثون الوطنيين و الدوليين العاملين في هذا المجال ٥- صناعة الأدوية أو مصانع إنتاج المواد الإستهلاكية المتصلة بمجال الأمراض ٦- سائر المنظمات المعنية بنقل الدم، الصحة العامة و الأعمال الإنسانية.

كسب دعم الحكومة يُعد من الاهداف الرئيسية في إنشاء المنظمات المهتمة بشئون المرضى. هذا الأمر يتم، من خلال إنشاء علاقة وثيقه و بنّاءة مع مسئولي الصحة و أصحاب القرار، لإطلاعهم على حجم المتطلبات و النواقص المتعلقة بنطاق عملكم، و النجاح في إقناعهم على المساعدة في تلبية هذه المتطلبات في هذا السياق. المواد التربوية و الثقافية الحديثه، الموادالبصرية ، القصص و التجارب الشخصية و المعلومات الموثوقة، كلها تساعد في كسب الدعم الحكومي . فإمتلاك المواد المعلوماتيه و التعليمية الجيدة ستذّخر و توفر على المدى البعيد حجماً كبيراً من المصادر . (للحصول على معلومات أكثر حول الحصول على دعم الحكومات، أنظروا ملحق ألف).

إن وجود خطة عمل دقيقة و مؤثرة، مهم و ضروري جداً في السعي لكسب دعم الحكومة. مع أن عملية صنع القرار تختلف من دولة إلى أخرى، لكن بعض القوانين و القواعد هي متداولة و عامة في كل مكان. للمساهمة الفعالة و المؤثرة في عملية صنع القرار، يجب التعرف على أصحاب القرار و القدرة على تحديد كيفية و توقيت التدخل للتاثير في العملية و متطلباتها، وإقامة العلاقات مع أصحاب القرار.

إن مفتاح نجاح المنظمات الغيرحكومية في ضغوطها للتأثير على القرار، هو تقديم النصائح الموثوقة و الدقيقه في ما تخص السياسات و الخطط العامة. فأصحاب القرار يعطون الأهميه و الأولوية للإثباتات و الأدلة التي تساعدهم في تعزيز أهدافهم الخاصة. إضافة لهذا، فالمنظمات الغيرحكومية بإمكانها أن تمنح السياسيين، الموظفين الحكوميين و أصحاب القرار الأخرين، منافعاً و مكاسباً، كالشرعية مثلاً. أيضاً مكانة المنظمات الغيرحكومية في أغلب الأحيان، تتيح لها أن تعمل كحلقة وصل عند حدوث النزاعات و الخلافات، و أن تكون شريكة صالحة و مفيدة للوزراء و السياسيين. على أية حال، فالتوازن بين فعاليات المنظمة والسعي للتأثير على القرارات، مهم جداً، و في غير ذلك فالمنظمة الغيرحكومية تخاطر بإلحاق الضرر بأهدافها و رسالتها.

مراقبة النتائج و تطبيق القرارات المتخذه في الإجتماعات التي تعقد مع المسئولين الحكوميين، أمر ضروري ومهم جداً. إضافة لهذا، فجدولة اللقاءات الآتية قبل الإنصراف من الجلسة ، ستبقي أبواب الإتصال مفتوحة، و أيضاً تمنحكم الفرصة للإستعداد و التزوّد بمعلومات إضافية أكثر.

في ما يخص الثلاسيميا بصفته مرض يتطلب رعاية طبيه متعددة الإختصاصات، فتأسيس علاقة تعاون مع الحكومة، تعد عاملاً مهما وضروريا في تحقيق الاهداف التالية:

- **الرفع من وعي المجتمع**
- **تثقيف المرضى و الآباء**
- **إنشاء لجنة إستشارية طبية، شبكة من المتعاونين الطبيين و العلميين**
- **إثارة الرغبة و الإهتمام بين المجموعات العلمية و الطبية.**
- **تطوير البحوث، لتحسين الرعاية الطبية و الرفع من مستوى جودة حياة المرضى، حتى إكتشاف العلاج النهائي.**
- **المساهمة في إصلاح وإعادة بناء الخدمات الصحية على المستوى الوطني والدولي و ضمان تطوير حقوق المرضى.**

بناء شبكات مع الأخصائيين الطبيين و العلميين، لدعم المنظمات الغيرحكومية في برامجها التعليمية وجهودها التوعوية. يُعد أمراً حيوياً و ضرورياً جداً . فالتعاون مطلوب وضروري في تحسين و تطوير الشبكات المتكافئة مع سائر المنظمات المهتمة بالمرضى، لمحاولة إنجاز الأمور التالية:

- تطوير الاهداف المشتركة
- تكثيف ومضاعفة الجهود و المحاولات، بدل تكرارها.
- التعلم من الخبرات و الأفكار المشتركة.
- تقديم الموازرة و المساندة للبعض، لتمثيل دور أكمل.

بهذه الطريقة، فجمعيات الثلاسيميا في مختلف الدول، يمكنها عبر تنفيذ الأعمال المشتركة بواسطة الشبكات و أيضاً من خلال الإتحاد الدولي للثلاسيميا، أن تحقق نتائج أفضل:

- تحقيق مكانة أفضل و الحصول على الإعتراف الإقليمي و الدولي.
- الإستخدام الأمثل و الأفضل لوقت المتطوعين و المصادر.
- استقطاب الدعم الحكومي و الشعبي الواسع، بما فيه الدعم المالي. و
- مواجهة التحديات بشكل مشترك و جماعي.

لايمكن الإستخاف بقيمة التعاون مع شركات ألادوية، فالتعاون الوثيق والمبني على أساس القيم و المبادئ الأخلاقية، سيؤدي إلى:

- الإطلاع على أحدث التطورات التقنية، الطبية و الدوائية.
- الفرصة لتحقيق الإنجازات الجديدة
- استقطاب مصادر تمويل إضافية
- إبداء الرأي حول التجارب الطبية و المساهمة فيها.

الأنشطة ـــ يتم النشاطات التخطيط غالباً ما وفق سياق خطة ثلاثية. و هي تتضمن نشاطات طبيعية مثل: ١- تحديث المعلومات الموجودة في المواقع الالكترونية ٢- أعداد و نشر الرسائل الإخبارية، المجلات و الكتب ٣- ترجمة المواد التعليمية و التربوية من المصادر الوطنية و الدولية ٤- تشجيع، تنظيم أو المساهمة في الأنشطة المتعلقة بنقل الدم ٥- الحفاظ على الاتصال الوثيق مع الأعضاء و الشركات ٥- ممارسة الضغوط الإضافية عند الضرورة.

النشاطات و المشاريع المستمرة و الدائمة تتضمن: تلك المخططة وفقاً لحاجات المرضى في أي بلد أو دولة. و غالباً ما تتبع التطورات الجديدة الحاصلة في الادارة السريرية. ظهور التطورات الطبية الحديثة مثل: تطوير أجهزة الإستخلاب الجديدة أو أجهزة المراقبة الحديثة، يتطلب المساهمة الفعّالة و العملية للمنظمات الغيرحكومية في دعم المرضى، من خلال تقديم المساعدات الطبية أو النفسية – الإجتماعية تجاه أي نوع من التغييرات المحتملة.

دور المنظمات الغيرحكومية في تحسين نوعية حياة المرضى الذين تمثلهم

لقد اقتنع الجميع الان بأن الثلاسيميا، مثل الأمراض المزمنة الأخرى لها أبعاد نفسية مهمة. فطريقة تعايش المرضى و أسرهم مع هذا المرض و معالجته، سيكون لها تأثير خطير و حساس على بقاء المرضى وجودة حياتهم. هنا بالضبط يتبين مدى أهمية المساعدات التي تقدمها المنظمات الغيرحكومية لأعضاءها، وهي الحماية النفسية – الإجتماعية. فالمنظمات الغيرحكومية بإمكانها أيضاً أن تساعد السلطات الصحية الوطنية للوقوف على أهمية تقديم الحماية النفسية – الإجتماعية، و المساعدة في إعادة بناء السياسات المتعلقه بهذا الشأن.

يقول جورج كنستانتينو، أحد المرضى والناشطين الأساسيين في هذا المجال:

> "أنا أريد أن أكون عضواً فاعلاً و مؤثراً في المجتمع الذي أعيش فيه"

حسب رؤية أشخاص مثل جورج، فالمنظمات الغيرحكومية الداعمة للمرضى، تتحمل المسئولية في المواد التالية:

- تشجيع المرضى و حثهم على تكوين نظرة متفائلة حول مستقبلهم.
- تحسين مستوى حياة المرضى.
- مساعدتهم في متابعة و تحقيق طموحاتهم و نجاحهم في كل المجالات، من المدرسة إلى العمل، الجامعة، الزواج، الحياة العائلية و باختصار كل ما يتمنونه و يحلمون به.

المنظمات الغير حكومية الداعمة للمرضى يمكن أن تلعب دوراً مهماً في تحسين حالة التضامن والتماسك الاجتماعي لأعضاءها المرضى، من خلال التعاون الوثيق مع الفرق الطبية، مثلاً في تجهيز المستوصفات المسائية و جلسات نقل الدم. فإنها نظراً لإنشغال الناس في هذه الساعات (المساء) لاتؤثر كثيراً في الحياة الطبيعية للمرضى.

وفقاً لمقولة جورج كنستانتينو:

- « اذا أردتم إحترامي، فاحترموا وقتي و احترموا حياتي»

- «إن العقبة الكبيرة أمام تكاملي و تماسكي الاجتماعي، هي في الحقيقة ليست حالتي الصحية، مثلما يقول طبيبي، بل المشكلة تكمن في طريقة الرعاية الطبية التي ينظمها طبيبي و الآخرون، و التي بإمكانها أن تسبب في عجزي و إبعادي عن الحياة الطبيعية الإجتماعية.»

عبـرالخطط العمليـة يمكـن تحديـد المصـادر المطلـوبـة لإنجـاز ألاهداف.

> اذا كنتم لاتعرفون إلى أين ذاهبون، فبالتأكيد سينتهي المطاف بكم إلى مكان آخر
>
> مارك توين

عبر التخطيط العملي يمكن تحديد المصادر المطلوبة لإنجاز ألاهداف. على أي حال، فالخطط العملية المنظمة (المنسّقة) تسمح للإدارة تحديد عدد ألاهداف التي من الممكن إنجازها ضمن الميزانية المعتمدة. في حال عدم توفر المصادر الكافية، يجب تخصيص ميزانية أكثر أو يتم تغيير ألاهداف وفقاً للميزانية المخصصة. ففي مثل هذه الحالات يمكن إتخاذ القرارات المناسبة بعد تحديد أولويات ألاهداف. فإدخال التعديلات على ألاهداف، لتعزيز فرص تحقيقها، أفضل بكثير من خلق توقّعات غيرواقعية.

يجب تصميم أهداف كل منظمة بطريقة ذكية (SMART):

S - Specific	S محدد (دقيق)
M - Measurable	M قابل للقياس
A - Achievable	A ممكن إنجازه
R - Relevant	R ذوصلة
T - Time- bound	T مُقيد زمنياً (محدد زمنياً)

قبل البـدء بأي نشـاط خاصـة الأنشطـة بعيـدة المـدى و المُكلفـة و الصعبـة، يجب القيـام بأعداد الخطط الإستراتيجية ، و دراسة قابلية التنفيذ، بما فيها التقييم الدقيق للحاجات و المصادر المطلوبة. هذه ستساعد المنظمات في تقييم قدراتها، قبل المباشرة بالمشاريع و أثناءها.

الغيرحكومية في تحقيق مهمتها؟ المشروع الاستراتيجى

الخطة الاستراتيجية هي:

- محاولة منظّمة و مُخططة لإتخاذ القرارات المهمة و الحيوية، و أعداد المشاريع ألاساسية التي تؤثر على هيكلية المنظمة، عملها و دوافع وجودها
- هي أداة لإدارة البرامج بشكل أكثر فاعلية، و تتمتع بالمرونة اللازمة لتكييف نفسها مع الظروف المختلفة. ترسم الخطة الإستراتيجية أفقاً واسعاً، يضمن ألاهداف الإستراتيجية للبرامج و التدابير الرئيسية المحددة، لتحقيق ألاهداف المرسومة.

الاستراتيجية الجيدة يجب أن تكون:

- بصفتها وثيقة، يجب أن لاتتجاوز الصفحتين
- من الممكن قراءتها في أقل من ١٥ دقيقة
- مفهومة لكل الموظفين.
- مفيدة في إتخاذ القرارت المهمة في المستقبل
- موضع إحترام و تقدير من قبل الموظفين الرئيسيين، و الكل مُدرك(متفهم) لأهميتها.

الشكل التوضيحي التالي يرسم المراحل المختلفة لعملية الأعداد و التخطيط (٦-١)، والتي تلعب دوراً حيوياً في إنجاز الخطط العملية: (أنظر الملحق ب).

أن تساعد الأعضاء المرضى في منظمتنا الغيرحكومية؟

١- الإطلاع على حقوقهم

كونوا دائماً على علم بأحدث التطورات و المعلومات المتعلقة بإلتزامات المسئولين الحكوميين و حقوق المرضى، و السعي لتقديم هذه المعلومات لكل أعضاء منظمتكم الغيرحكومية. **إن المرضى يكافحون من أجل الحصول على ما يؤمنون بأنه حقهم وأنهم جديرون به.**

في ما يخص الثلاسيميا، مثلاً: فالمرضى لهم بعض الحقوق الخاصة بمرضهم، إضافة إلى حقوقهم العامة كمرضى و هذه الحقوق الخاصة هي:

- **تلقي الدم السالم وعالي الجودة**
- **الحصول على أجهزة الإستخلاب الموجودة أو الحديثة منها.**
- **الحصول على مراقبة سريرية من قبل مجموعة طبية متعددة الإختصاصات.**
- **الحصول على فرصة زيارة مركز خاص لعلاج المضاعفات الخطرة، أوالوقوف على رأي الأطباء الآخرين**
- **الحصول على الدعم النفسي- الإجتماعي**
- **حق ابداء الرأي في إختيار النظام المناسب لمعالجتهم.**

(أنظر كتاب «حقوق المرضى» من منشورات مطبوعات الإتحاد الدولي للثلاسيميا)

٢- الإتحاد و التضامن

شعار الإتحاد الدولي للثلاسيميا هو:

" الوحدة قوتنا "

هنالك حاجة إلى التضامن الجماعي للتأثير على القرارات الحكومية و الضغط على الحكومات، لتغيير السياسات، المنافع، التمويل والقوانين، حتى تلبي متطلبات المواطنين المصابين بأمراض مزمنة بشكل أفضل.

الإتحادات أوالنقابات العامة التي تشمل المنظمات الداعمة للمرضى، بإمكانها أن تقوم بتمثيل جماعات كثيرة في الحكومة، مؤسسات الرقابة الدوانية و سائر مراكز صنع القرار، و كذلك تسهل عملية تبادل المعلومات و الخبرات.

تمثّل المنظمات الجامعة والشاملة في الواقع كل الجماعات المعنية بمجال الأمراض، و تحث رؤساء القطاع الصناعي، العلوم، الرعاية الصحية و الحكومة و كذلك المنظمات الصحية الوطنية، الإقليمية و الدولية، على تغيير عالمنا الذي نعيش فيه، بحيث يُتاح للشخص المصاب في بلد ما، أن يتمتع بالرعايه الصحية و الظروف المعيشية كما هي متوفرة للمصابين بنفس المرض في الدول الأخرى.

" إلاتحاد و التضامن ضروري و مهم جداً، بغض النظر عن حجم المنظمة الغيرحكومية الداعمة للمرضى "

أكثر المنظمات الكبيرة التي تدعم المرضى، في بداية تأسيسها كانت صغيرة و تدار على الطريقه العائلية(النمط العائلي) . لكنها بعد عقود، تحولت إلى منظمات أكثر استقراراً و تمويلاً و تتمتع بهيكلية رسمية أكثر و قاعدة كبيرة من الأعضاء.

المنظمات الكبيرة غالباً ماتقدم خدمات شاملة و كثيرة إلى المرضى و آباءهم و التي هي تتجاوز قدارت و إمكانيات المنظمات الصغيرة. ومن هذه الخدمات : تقديم المشورة و النصائح، المنح الدراسية الطلابية، دعم المرضى في الإندماج والتكامل الإجتماعي وتطوير مهاراتهم.

إن تمويل هذه المجموعات يتم بواسطة:
١- إقامة الأحداث و الحفلات لجمع التبرعات ٢- جمع مساعدات مالية من الشركات الراعية (مثل شركات التأمين و شركات الأدوية) ٣- و في بعض الدول، المساعدات المالية الحكوميه. بعض المنظمات الغيرحكومية الداعمة للمرضى المعترف بها، تحضى بالسمعة و الشهرة لدى الأجهزة الحكومية و الأوساط الطبية والعملية و أنها مُدرجة في العديد من الأدلة و مراكز معلومات الاتصال.

إن المنظمات الصغيرة الداعمة للمرضى، تشابه الأسرة في خصوصياتها:

١- الرئاسة تكون شكلية و تتخذ طابعاً غيررسمي. ٢- الأعضاء يعرفون أحدهم الأخر جيداً. ٣- و أحياناً لا يكون هنالك مكتباً للعمل. ٤- و تتم إدارة شئون المنظمة من بيوت الأعضاء النشطين المخلصين. نقص التمويل و عدم كفاية المصادر المالية، بإمكانه تحديد و تقييد عمل تلك النشاطات و الفعاليات التي تعهدت بها المنظمة، مثل: طبع الرسائل الإخبارية، أو إرسال ممثلين إلى المؤتمرات أو تنفيذ نشاطات داعمة بالأشتراك مع الأجهزة الوطنية، الإقليمية و الدولية.

المجموعات الصغيرة أيضاً تفتقر إلى خدمات أعضاء خبيرين و محترفين في مجالات مثل: النشر، تصميم المواقع الالكترونية، جمع التبرعات و غيرها.

كذلك أيضاً، فالمنظمات الصغيرة الداعمة للمرضى غالباً ما تكون غيرمستقرة ومعلومات الإتصال

الإستنتاج

المتعلقة بها، مثل العنوان البريدي، البريد ألالكتروني أ ورقم هاتف المساعدة في أغلب الأحيان، تتغير و تتبدل فجأة و دون سابق إعلام. من الناحية الأخرى، فالعلاقات الإنسانية و الشخصية والإهتمام الخاص و المتمركز لدى المجموعات الصغيرة، تقدم دعماً للمصابين بالثلاسيميا فيما يتعلق بنمط الحياة، الدعم الذي تعجز عن تقديمه المنظمات الأكبرو الأكثر رسمية.

لدى المنظمات الصغيرة دائماً ألاشخاص الذين يسمعون و يفهمون التشكيّات، على الطريقة الخاصة التي يفهما فقط المصابين بنفس المرض ـ ألاشخاص الذين تساعد تجارب حياتهم في تفهم العديد من القضايا بشكل عملي.

هنالك الكثير من المنظمات الغيرربحية للمرضى التي تتعامل مع الثلاسيميا حول العالم. و أغلبها أنجزت أشياء كثيرة مثل، اجتذاب الناس معاً لحل المشاكل، تلبية الحاجات الإجتماعية و خلق حالات من التعاون القيم و المثمر. **إن الإثارة، الشفافية، الإخلاص والمحبة بصفتها العناصر المميزه في نجاح المنظمات الصغيرة، بإمكانها أن تسد النقص في عدد العاملين المحترفين.**

الشخص المريض غالباً ما يصبح خبيراً و متخصصاً في مرضه، بفعل الضرورة.

في الواقع أن المنظمات الداعمة للمرضى تجمع مثل هذه المهارات والإختصاصات معاً، و في أغلب الأحيان هي قادرة على تقديم النصيحة و الإستشارة، لأعضاءها، أفضل من الأطباء. في الغرب، حيث حالات الإصابة بالثلاسيميا نادرة بين السكان الأصليين، فأكثر الأطباء الأخصائيين لا يعرفون الكثير عن طبيعة هذا المرض و العلاجات المتوفرة له، أو إذا ما كانت هنالك مراكز محدده و أطباء مختصين بهذا المجال في نفس الوقت فالخدمات الممتازه و الجيدة متوفرة لعلاج الثلاسيميا في الغرب.

تجمع المنظمات الداعمة للمرضى و تصنف المعلومات ألاساسية المتعلقة بالرعاية الصحية، و ترشد أعضاءها للإستفادة من أفضل العنايات الخاصة المتوفرة حالياً.

مع أن الثلاسيميا لا تُعد إصابة نادرة في أغلبية الدول النامية، لكن يجب على المنظمات المعنية بالمريض / الآباء سواء في الدول المتقدمة أو الدول النامية، أن تسعى من أجل تحقيق الاهداف المشتركة. إن الإختلاف موجودٌ في حالة واحدة فقط، و هي أن نقص المعلومات في الغرب نتج عن قلة عدد المصابين لكن في الدول النامية ناتج عن عجزالبنية التحتية الصحية (نقص في الاساسيات الصحية)، تزاحم الأولويات الصحية و محدودية المصادر في هذه الدول.

المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية الداعمة للمرضى، غالباً تعمل على تطوير التعاونات و العلاقات بين المختصين العاملين في مجال الأمراض المتعلقة بإختصاصهم، أو تمثل حلقة وصل بين هؤلاء الأخصائيين.

لكي تنشئ مراكز الإسناد أو مراكز التفوق، هذه المراكز تجمع أخصائيين بارزين في علم الأمراض وغالباً في توجهات و إختصاصات عدة، و تقدم المعلومات الطبية الأكثر تطوراً والتي تتوفر حول الموضوع. و بما أن هذه المراكز تمثل أيضاً ملتقى لعدد كبير من المصابين بمرض معين فلذلك التحاليل و الأبحاث السريرية في أغلب الأحيان تنفذ في هذه المراكز.

حتى المهام العادية و اليومية يصعب تنفيذها على المصابين بالمرض. تحولت المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية الداعمة للمرضى، إلى مكان يتبادل فيه الأعضاء و الوافدين الآراء و الأساليب المفيدة التي تعلمّوها أو إبتدعوها بهدف التغلب على مرضهم.

تقدم المنظمات الغير الحكومية الغير ربحية الداعمة للمرضى مكاناً يتيح للشخص المصاب، أن يلتقي فيه بمصابين آخرين، و يتحدث معهم حول تجاربهم المؤلمة و الشكوك و المخاوف التي واجهوها. الإحساس بالعزلة و عدم التفهم من قبل الآخرين، الذي عادة يرافق الأمراض النادرة، يهدأ و تخف حدته بمصاحبة و لقاء المتفهمين والمُدركين له.

تساهم المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية في عمل جماعي مشترك ، بهدف الوقاية من الثلاسيميا و إدارته بشكل أحسن، و خلق عالم أفضل للأطفال الذين سيولدون مع هذه الإصابة.

كذلك تدعم المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية و بشكل فعال، الأبحاث العلمية و الطبية المتعلقة بهذا المجال و تقوم بتمويل المشاريع، المشاركة في التجارب السريرية أو القيام بحملات تأييدية و توعوية، لحث و تشجيع العلماء، الجامعات و الكليات الطبية، الحكومات أو شركات الأدوية، على تخصيص المصادر للأبحاث المتعلقة بالثلاسيميا و طرق علاجه.

ساهمت المنظمات الغيرحكومية المهتمة بالمرض / الأباء كشريكة، بشكل كبير في السنوات الأخيرة في سيرالأبحاث، و أبدت آراءها و تعليقاتها حول نتائجها، وحرصت على إطلاع الباحثين بأحدث التطورات و المنجزات، و عملت كرابط خبير و متخصص في تعزيز و تطوير الأبحاث، و إدارتها و توجيهها نحو المرض المقصود.

تقوم المنظمات الغيرحكومية الغير ربحية بعقد الجلسات و المؤتمرات، طبع الرسائل الإخبارية و المجلات، تصميم المواقع الإلكترونية، جمع التبرعات و المساعدات الشعبية و إستخدام وسائل الإعلام، لتعليم و تثقيف المخاطبين و زيادة معرفة الناس و وعيها حول الأمراض.

إن البرامج و الحملات التعليمية تستهدف تشكيلة متنوعة من الناس تشمل الأطباء، مختصين الرعاية الصحية، الجالية الطبية و العاملين الإجتماعيين و الزعماء السياسيين.

لا تنسوا مَن هم المستفيدين من إنشاء المنظمة الغيرحكومية.

المرضى و أسرهم يجب أن ينتفعوا مباشرة من تأسيس المنظمات الغيرحكومية. المرضى في هذه المنظمات:

- **يحصلون على الدعم و المعلومات اللازمة، يتفاعلون مع المرضى الآخرين، يتبادلون التجارب و الخبرات بينهم و يتقاسمون مشاعر الخوف، الألم و العزلة.**
- **سيطلّعون على أحدث الإنجازات و التطورات المختصه بمرضهم و طرق علاجه و يحصلون على مصدرٍ للإجابة على أسئلتهم.**
- **من خلال تضامنهم سيشكلون قوة و يطالبون بتعديلات في السياسات و توفير العلاج الأفضل و الأمثل لكل مريض و يدعمون البرامج التي تحد من الولادات الجديدة المصابة بالمرض.**

رسالتكم يجب أن تكون:

- **واضحة و محددة، مفهومة جيداً، يطّلع كل الأعضاء عليها.**
- **مثيرة و ملهمة، لكنها عملية و معقولة.**
- **تملأ القلب و تشغله، لكنها تؤثر في العقل و تقنعه.**
- **تثير الحماس و تحرك المشاعر العميقة، لكنها تؤدي إلى نتائج عملية و تطبيقية.**
- **تُدار من قبل الرؤساء، لكن الكل يساهم فيها.**

رسالة المنظمة بإمكانها أن تكون قصيرة كجملة واحدة، و تُعرف و تُحدد بفقرة وجيزة و مختصرة.

تذكروا:

- **أن كل عضو يمتلك صوتاً.**
- **أن يعلم كل الأعضاء بأن كلمتهم مسموعة**
- **الأعضاء كلهم واعون(مُدركون) برسالتهم و مسئولياتهم**

الحصول على دعم وسائل الإعلام، أصحاب الرأي و صُناع القرار مهم و حيوي.

يتعين على المبادئ الأخلاقية لمنظمتكم أن تتضمن.

- **الحفاظ على سرية المعلومات**
- **الحيادية في تطبيق القواعد**
- **تضارب المصالح**
- **الموضوعية: ضمان موضوعية الآراء و أنها غير عائبة.**

ملحق الف:

"كل إنسان بصرف النظر عن العمر، العرق، الجنسية، الدين أو الثقافة، يجب أن يتمتع برعايةٍ صحية عالية الجودة" منظمة الصحة العالمية ١٩٤٨

"الإمكانية المتكافئة لحصول كل مرضى الثلاسيميا في العالم، على الرعاية الصحية الجيدة" اتحاد الدولي للثلاسيميا ١٩٨٦

المراجع

المعلومات المستخدمة في هذا الكتيب، هي في الأساس مقتبسة من الورشات التعليمية الأولى، الثانية والثالثة التي نظمها الـ TIF للجمعيات الوطنية للثلاسيميا في ٢٠٠١، ٢٠٠٣ و ٢٠٠٦.

المعلومات الإضافية الأخرى مأخوذة من الدورة التعليمية التي أقامها المجلس البريطاني في قبرص، تحت عنوان «برنامج دعم و تطوير المجتمع المدني و المنظمات الغيرحكومية» (١٧-١٤ مارس ٢٠٠٣).

العناصر المؤثرة في نجاح المنظمات الغيرحكومية

[برنامج دعم و تطوير المجتمع المدني و المنظمات الغيرحكومية ـ المجلس البريطاني ـ ٢٠٠٣]

نموذج «الورق البصلي»

- الطبقة الخارجية لـ «ورق البصل» تمثل المصادر الطبيعية و المالية التي تحتاجها المنظمات الغيرحكومية، بمافيها: النقود، المباني، وسائل النقل، الأجهزة و المعدات.
- الطبقة التاليه تشير إلى المهارات الإنسانية المطلوبة لتنفيذ نشاطات المنظمات الغيرحكومية بمافيها: كفاءات و قدرات الموظفين.
- الطبقة التالية تتطرق إلى الهيكليات والأنظمة الحيوية والهامة في عمل المنظمات الغيرحكومية، مثل: «نظام المراقبة، التقييم، إدارة شئون الموظفين و الإدارة المالية.»
- الطبقة اللاحقة تتضمن الرؤية، الهدف و استراتيجية المنظمة الغيرحكومية، و هي في الواقع

تشير إلى الهدف المنشود و كيفية تحقيقه.
في قلب كل منظمة غير حكومية نصل إلى هويتها، قيمها، معتقداتها، ثقافتها، دوافعها و نظريتها في التنمية.

هذا النموذج يستعرض بشكل واضح تماسك المكونات المختلفة في المنظمة الغيرحكومية و ترابطها في مابينها، وهي تُعد من محاسن هذا النموذج. هناك حاجة لوجود الترابط المنطقي و الإتساق بين كل هذه المكونات، و يجب فهم هذه النقطة، أن إجراء أي تعديل على أحد المكونات سيؤثر على عمل كل المنظمة. فإيجاد التناسب و التلائم بين كل هذه المكونات المختلفة، سيكون أمراً جيداً.

نموذج «الورق البصلي» يظهر أيضاً بوضوح أن **قلب المنظمة، يمثّل محوراً هاماً و حيوياً في عمل المنظمة**. كذلك هذا النموذج يظهر **القدرات و الكفاءات على شكل التسلسل الهرمي**. فإن لم تكن الطبقات الداخلية متلائمة و متوافقة في مابينها، فلايمكن الأمل في السعي لمعالجة مشاكل الطبقات الخارجية. فالقضايا المتعلقة بالقيم ومواقف المنظمات الغيرحكومية (والتي كانت تعتبرسابقاً أموراً بديهية وطبيعية) أصبحت على نحو متزايد تمثّل مخاوفاً رئيسية لدى المنظمات الغيرحكومية والمجموعات المانحة. إن جمع التبرعات و الأموال أو تقديم المساعدات المالية للمنظمة التي تفتقر بداخلها إلى الدوافع و الإثارة المطلوبة، في أحسن الأحوال لايعد أكثر من تضييع و تبديد للأموال، و في أسوأها تدميرياً و مخرباً.

فتنمية الموارد و المصادر، دون التأكدمن وجود النزاهة و الأمانة في المنظمة، من الممكن أيضاً أن يؤدي إلى نتائج عكسية، يتعين على موظفي المنظمة الغيرحكومية أن يتوافر فيهم الإحساس بالملكية و الإلتزام نحو التطور والتنمية. و إلاّ، ستكون المنظمة الغيرحكومية عاجزة و غير فاعلة، حتى و إن كانت تمتلك أهدافاً سامية و أجهزة رائعة. إضافة لذلك نرى العديد من حالات الإستبداد و الإستفراد بالحكم في أساليب الإدارة، التي على الرغم من تبنّيها خطاباتٍ ضد إتخاذ القرارات المخربة، لكنّها تزّوج لثقافة تنظيمية مدمرة، تُعارض وتقوضّ أهداف المنظمة الغيرحكومية في تنمية قدراتها.

إضافة إلى هذه القضايا المحورية، فالمنظمات الغيرحكومية تحتاج أيضاً إلى قدرات و كفاءات أساسية أخرى. على سبيل المثال، بينما العديد من المنظمات الغيرحكومية هي قوية في منظورها و رؤيتها نحو تحقيق عالم أفضل، لكن القليل منها قادر على توحيد هذه الرؤية مع هدف محدد و إستراتيجية حقيقية للتأثير و إحداث تحولاً في هذا الشأن. دائماً تقع المنظمات الغيرحكومية في فخ ، حين تعجز عن قول كلمة «لا» تجاه الطلبات الخارجة عن استطاعتها(التي تتجاوز حدود قدراتها)، لذلك تزيد من محاولاتها وجهودها و تجمع مزيداً من المصادر، لكنّها نظراً لإنتشار الإمكانيات بشكل واسع لاتترك أثراً في أي مجال.

يتعين على المنظمات الغيرحكومية تحديد الاهداف والطموحات التي تريد تحقيقها في المستقبل، لكن الكثير من هذه المنظمات و بسبب رؤيتها الضيقة و القصيرة جداً، تفشل في التفكير إلى ما بعد بقاءها

و تتعرض لفراغ إستراتيجي و إنتقاص في تطوير فاعليتها و تأثيرها. من الواضح انه مالم يعمل قلب المنظمة بشكلٍ جيد، فلايمكن أن نأمل في تحقيق طموحاتنا للحصول على مصادر مالية أكثر أو رفع مستوى تأهيل الموظفين.

نموذج «ورق البصل» يظهر أيضاً أن **كلّما إنتقلنا من الأطراف نحو المركز كلّما إزداد تعقيد و تشابك قدرات و قابليات المنظمات الغيرحكومية**. غالباً حل المشاكل التي تترتب على نقص الموارد المالية، أسهل بكثير من التصدي للقيم الأنانية أو الأهداف الغير واضحة.

في الواقع ان المنظمات الغيرحكومية غالباً تسعى لدارسة و تحليل حاجاتها بنفسها، بعيدةً عن العجز الموجود في مصادرها الحالية، في نفس الوقت إن مشاكلها الجديه و الطويلة المدى، هي متجذرة أكثر بكثير من أن تُحل فقط بإدخال أموال من الخارج.

دورة الحياة التنظيمية

المراحل الموجودة في دورة الحياة	
الطفولة	المنظمة مولودة في هذه المرحلة، فنشوء السياسات و الأنظمة الأولية و الاساسية يتم فقط خلال هذه المرحلة. مكتب المديرالغيرحكومي (NGDO) يفتقر إلى الخبرة و التجربة. (ليس هنالك سوابق في السجل) والعمل يسير حسب الفرص و المناسبات. المنظمة سريعة التأثّر تجاه التغييرات الخارجية.
المراهقة	إكتشاف المزيد من الفرص للتنويع في الأمور، لكن التجربة الموجودة قليلة في تصنيف الأولويات. كل شخص يعرف ما يفعله الشخص الأخر و هذه تدل على وجود العلاقات الجيدة بين الأعضاء. كل شخص يشارك الآخرين مسئولياتهم.
ريعان الشباب	التوجّهات نحو تحقيق النتائج قوية جداً. حصول التوازن بين ضبط النفس، المرونة و المسئولية. تثبيت المنظور و الإبداع الإداري في هذه المرحلة. المنظمة تعلم ماذا تفعل، إلى أين تذهب و كيف تصل إلى هناك.
البلوغ	المنظمة في هذه المرحلة قوية و مستقرة لكنّها فقدت مرونتها و إبداعها. تدنت نسبة المجازفة فيها و لم تعد تتحمل التغييرات قلة الحوافز والدوافع للتفكير المثالي

	عدم التحمس لإستقبال الآراء و الأفكار الجديدة. تدني الأمال و التطلعات نحو التطور و التنمية. البدء في التركيز على إنجازات الماضي بدل التأكيد و الإهتمام بالرؤية المستقبلية. نهاية فترة النمو و الإزدهار، و بداية فترة الهبوط و الإضمحلال. «عند مشاهدة علامات الإنحطاط يجب إتخاذ الإجراءات التصحيحية»
الارستقراطية	إنفاق نسبة كبيرة من الميزانية على أنظمة الرقابة الإدارية. التشديد على كيفية تنفيذ الأمور بدلاً عن ماهيتها و أسبابها. إنحسار و تدهور الأداء التنظيمي. الإهتمام بالشكليات على حساب الفاعلية و الوظيفة.
بداية الرتابة (البيروقراطية)	ظهور التناقضات و التضاربات الكثيرة، التركيز على الصراعات الداخلية. التشديد على محاسبة المُذنب و لايتم التطرق إلى كيفية مواجهة الأخطاء و الحدّ من تكرارها. عدم شعور الأعضاء بالإلتزام و المسئولية إزاء مايحدث. إنخفاض مستوي الفاعلية. لايهتم أحدٌ بتنامي و تطور المنظمة و الكل يفكّر ببقاء نفسه فقط.
الرتابة (البيروقراطية)	لا يتم تنفيذ عملاً مهماً. تأت المنظمة الغيرحكومية في هذه المرحلة بنفسها عن محيطها الخارجي و تفكّر في نفسها فقط. صعوبة دخول الاشخاص الخارجيين (خاصة المؤيدين والداعمين) الأنظمة المتبقية هي القوانين و القواعد التنفيذية و الإدارية فقط. يدرك الأعضاء القواعد، لكنّهم لايتذكرون دوافع وجودها. و إجابتهم حول هذا السؤال: أن هذه القواعد هي جزء من سياسة المنظمة و إستراتيجيتها. إذا لم تتم عملية الإنعاش، فموت المنظمة يصبح قريباً.
الموت البطيء	ينتهي عمر المنظمة هذا بالموت يتم بشكل هادئ أو مؤلم. مالم يتحرك الأعضاء»

المعـــايير

١. الهيكليه

إتساع رقعة مشاركة المواطنين.
عمق مشاركة المواطنين.
التعددية في المجتمع
مستوى المنظمة
المصادر

٢. المحيط (البيئة)

الحالة السياسية
الحريات و الحقوق الأساسية
الحالة الإجتماعية- الثقافية
الإطار القانوني لعلاقات الحكومة مع المجتمع المدني
علاقات القطاع الخاص مع المجتمع المدني

٣. القيم

الديمقراطية
الشفافية
التسامح
عدم إستخدام العنف - اللاعنف
التكافؤ الجنسي
استنصال الفقر – اجتثاث الفقر

٣. التأثير

التأثير على الرأي العام
حمل الشركات الحكومية و الخاصة على المسئولية
الإستجابة للمصالح الإجتماعية
تفويض المواطنين
تلبية الحاجات الإجتماعية.

ملحق ب:

كيفية الحصول على دعم الحكومة

السيد دان إف آدلر- الورشه الدولية الثالثة للإتحادات و الجمعيات الدولية الثلاسيمية - نيقوسيا القبرص- ١٣-١٢ نوفمبر تشرين الثاني ٢٠٠٦

يتطلب إنشاء جمعيات الثلاسيمية، الإخلاص، الإلتزام و الدعم. قدّم المحاضرون في الورشة التي أقامها الإتحاد الدولي للثلاسيميا، مقترحات، نماذج وآليات مفيدة، مع أن لكل بلد حاجاته و متطلباته الخاصة، لكن الأهم هو كيفية استخدام المعلومات المتوفرة و توظيفها في تحقيق أهداف الجمعية.

فيما يلي نلقي نظرة شاملة على أهم ما قدم في هذه الورشة: من المهم النظر بهذه الاهداف عند القيام بتأسيس أية جمعية.

- إنشاء مجموعة تتكون من المرضى و آباءهم
- التنظيم والتنسيق فيمابين المرضى، الآباء، مقدّمين الرعاية الصحية، الأصدقاء، الأسرة و المجموعات المهتّمة و المكلفة بتأسيس الجمعية الثلاسيمية.
- تدوين و تثبيت الرسالة وألاهداف المُرّكز عليها و المطلوبة.
- تحديد و إقرار أهمية جمع التبرعات.
- التركيز على أهمية التعاون مع المجموعات و الجمعيات الأخرى، التي تنشط في هذا المجال.

ليس من المهم أن تتأسس جمعيتكم في دولة متطورة أو دولة نامية. لأن إحدى أهم المجموعات المرتبطة بجمعيتكم و التي تحتاجون إلى دعمها، هي الحكومة و على كل مستوياتها، بما فيها المسئولين و المؤسسات الحكوميه المحلية، الإقليمية و المركزية. هدفنا هو تقديم الأفكار و الإقتراحات حول كيفية حصول الجمعيات على الدعم الحكومي. إن كل ما نقدّمه هنا هو عرضٌ إجمالي، فبإمكانكم إجراء تعديلات فيه وفق الظروف المناسبة لبلدكم و الحاجات الخاصة بتنظيمكم.

إن الحصول على دعم الحكومة يُعتبر أمرٌ في غاية الأهميه، حيث أنه يعتمد أساساً على حاجات و ضرورات جمعيتكم. و هذه المتطلبات ستكون عرضة للتغيير و التعديل على مّر السنين. الخطوة الأولي و الرئيسية، في هذا الإتجاه، هي بناء علاقة حسنة ومستمرة مع الحكومة. الموضوع التالي هو حاجة الجمعيات إلى التعليم. و هذه تتضمن توجيه الحكومة وتزويدها بالمعلومات اللازمة حول الثلاسيميا، بما فيها طرق الوقاية والعلاج، من ثم إستخدام و توظيف دعمها ومصادرها في العمل على توعية عامة الناس. إن ضمان الحصول على الدعم المالي من الحكومة، بصفته حاجة ملّحة وجلّية، قد يتم بشكل أسهل في بعض البلدان دون غيرها. فهم كيفية دعم الحكومة للمنظمات المختلفة و الوقوف على متطلبات جمعيتكم، سيُعزز من فرصكم في التنافس على الحصول على الدعم المالي. النقطة الأخيرة هي، أن الحصول على الدعم الحكومي يعد أمر مهم و ضروري بالنسبة للمصابين بالثلاسيميا، حيث أنه يضمن لهم تلقي الرعاية الصحية الجيدة و الممتازة.

إن تحقيق الدعم الحكومي و الحفاظ عليه يحتاج إلى الوقت، الصبر، الإخلاص و الإصرار و المثابرة...و الخطوة الأولى في هذا الإتجاه هي المباشرة بإجراء إتصالات مع الحكومة. ويمكن عمل

ذلك من خلال كتابة الرسائل، إجراء الإتصالات الهاتفية، استخدام الوسائل الإرتباطية الأخرى أو الإتصال بالموجودين ضمن مجموعتكم، إضافة إلى القيام بتنفيذ المشاريع و الحملات الدعائية. التثقيف حول الثلاسيميا و توعية الناقلين و الدعوة إلى التبرع بالدم، كلها تعد نماذجٌ من هذه النشاطات. يكمن إنشاء العلاقة مع الحكومة من خلال الإستعانة بالزعماء و المسئولين المحليين.

الخطوة الثانية في هذا الاتجاه هي عقد الجلسات. مع أن الأعداد و التنظيم لهذه الجلسات و اللقاءات سيأخذ وقتاً، لكن هنالك عدد من الأمور يجب إستذكارها عند القيام بترتيب لقاء أو عقد جلسة. يتعين حضور على الأقل أحد المرضى و أحد الآباء للمشاركة في هذه الجلسة و الإطلاع على مجريات الأمور. فالأشخاص يتأثرون كثيرا عندما يسمعون أو يشاهدون عن قرب، مشاكل المصابين وحاجاتهم. الشخص المهم الأخر الذي يجب إحضاره في هذه الجلسة، هومقدّم الرعاية الصحية. فهو بإمكانه أن يساعد في مناقشة الحاجات الطبية، و يجيب على الأسئلة المتعلقه بالرعاية. كونوا مستعدين و جاهزين لتقديم المعلومات المطلوبة، الأرقام الحقيقية والإحصائيات المتوفرة عن بلدكم. فالحكومة تهمها الأرقام، الإحصائيات و توفيرالمال.

هدفكم من عقد هذا الإجتماع هو مساعدة المسؤلين الحكوميين على فهم الوضع الحالي و الوقوف على الكم الهائل من المتطلبات و الحاجات المتعلقة بهذا الشأن في بلدكم. يكمنكم الإستعانة بالعروض البصرية بما فيها الصور والمخططات البيانية أثناء الإجتماع. فكما ذكرنا، حاولوا رسم صورة إيضاحية و حقيقية عن معاناة المرضى و مشاكلهم. إستخدموا المواد التربوية والتعليمية، بما فيها الكتب و البحوث والنشرات المختصة بالثلاسيميا. الطريقة الأخرى لإقناع المسئولين، هي تقديم الدعوة لهم لحضور المراكز الطبية و المستوصفات التي يُعالج فيها الأطفال المصابين بالثلاسيميا، لمشاهدتهم و الإطلاع على وضعهم. في الواقع يجب عرض القضايا والحاجات الراهنة بشكل ملموس للمسئولين الحكومين، حتى يشعروا بها.

إن الأموال و طريقة الإحتفاظ بها و كيفية إنفاقها تمثل موضوعاً و أمراً مهماً لدى الحكومة. تذكروا أنكم لستم الوحيدين الذين تطلبون الدعم و المساعدة من الحكومة. فيجب على جمعيتكم أن تبرز نفسها و تظهر جدارتها في تلقي هذه المساعدات. أفضل طريقة لإظهار هذه الجدارة، فضلاً عن المناقشات و التوجهات السابقة، هي تبيين أثر دعم الحكومة على توفير المال و خفض التكاليف و النفقات على المدى البعيد. مثلاً يكمن تبيين هذه المسألة، أن إجراء الفحوصات و الإختبارات على الدم المُتبرع به، سيؤدي إلى الحد من الأمراض المنقولة بالدم، و بذلك يصبح لدينا مرضى مُعافين و في صحة جيدة. الطريقة الأخرى لتوفير الأموال هي إستخدام جهاز الإستخلاب. بينّو للمسئولين الحكوميين، كيف أن إتاحة الفرصة للمرضى في الحصول على أجهزة إزالة الحديد من أجسامهم، ستؤدي إلى تقليص حالات حدوث أمراض مُكلفة و باهضة أخرى مثل مشاكل القلب و مرض السكّر (داء البول السكري). إن وجود مواطنين مؤهلين و قادرين أيضاً يعد أمراً مهماً للحكومة في ما يخص إقتصاد البلد وتنميته. في ما يخص الثلاسيميا، فحصول المصابين بهذا المرض على نظام الرعاية الصحية المتطورة و عالية الجودة، سيساعد هؤلاء على أن يصبحوا كفوين و قادرين على العمل مثل غيرهم.

تُعد إقامة العلاقات والحفاظ عليها من الأركان الرئيسية في نجاح إي شخص أو منظمة، تجارية كانت أم غير ربحية. قوموا بتأسيس شراكة مع الحكومة. يجب التأكيد على هذه النقطة، أن الحكومة تعد

شريكة مهمة في الإرتقاء بوضع الثلاسيميا في البلد و يتحقق دورها من خلال البرامج الإيصالية و التوعوية، إضافة إلى تنفيذ البرامج الموجّه التي تهدف إلى منع الثلاسيميا و تحسين كيفية الحياة.

و هذه هي نهاية إجتماعكم بالمسئولين الحكوميين، والذي واجهتم المشقة و العناء في عقده. يجب عليكم تحديد موعداً للإجتماع اللاحق قبل نهاية الجلسة. للقيام بذلك، أحصلوا على عهود وإلتزامات منهم، و غالباً يحاول المسئولون الحكوميون خاصة المنتخبون منهم، الوفاء بوعودهم و التزاماتهم. وبهذا العمل قد حافظتم على بقاء خط الإتصال مفتوحاً بينكم و بين الحكومة، و سلّطتم الضوء على إلتزام جمعيتكم بالشراكة مع الحكومة وإلاستمرار في التعاون معها. إن عقد الجلسات و الإتصالات اللاحقة، ستُعطي جمعيتكم الفرصة بتزويد المسئولين الحكوميين بالمعلومات الإضافية أو الإحصائيات، خلال عملية تثقيفهم و تعليمهم. إن الإتحاد الدولي للثلاسيميا مكّون من ممثلين دول مختلفة من جميع إنحاء العالم. يتعين على كل دولة عضوة تمتلك حق التصويت، أن تكون عندها جمعية ثلاسيمية، تمثّل المصابين بالثلاسيميا لديها. من المهم جداً عدم إعادة الأعمال ثانية. للقيام بذلك، بإمكانكم مشاهدة الدول المجاورة التي لها أنظمة حكومية مماثلة أو الجمعيات الوطنية الأخرى للثلاسيميا أو المجموعات الداعمة و المعنية بأمراض الدم، مثل الإنيميا المنجلية. إن الإتحاد الدولي للثلا سيميا هو في الواقع آلية دعم أولية و أساسية، و يتمتع بمعلومات هائلة و علاقات واسعة. هذا الإتحاد يحضي بعلاقات وطيدة مع المراكز المختلفة لتقديم الرعاية الصحية، إضافة إلى تعاونه الوثيق و عمله مع منظمة الصحة العالمية و مكاتبها الإقليمية. هذه العلاقات بإمكانها أن توّفر لكم معلومات حول كيفية الإتصال و الإرتباط بهذه المراكز في بلدكم. و تزوّد جمعيتكم بالمواد التعليمية و الطبية بلغات مختلفة حول الثلاسيميا، العناية و الوقاية منها. إن الدعم الحكومي يُعد أمرٌ مهمّ جداً في مختلف مراحل نمو الجمعيات، سواء في الدول المتقدمة أو النامية. فمثلاً في قبرص، قد تم التأكيد و الإصرار على توفير مستويات متكافئة من الرعاية الصحية لعموم الشعب القبرصي، لمنع إحتكار الخدمات في مركز خاص.

هنالك حالياً في الولايات المتحدة، جمعية تبذل الجهد و تحاول الضغط لتوسيع غطاء التأمين الصحي و الحصول على مصادر التمويل والمنح بواسطة مؤسسة السلامة الوطنية NIH. و في بريطانيا أيضاً توجد جمعية تعمل بالتعاون مع الحكومة على إقرار دليل التنظير الإشعاعي للثلاسيميا. إن إنشاء و تطوير جميعة وطنية ثلاسيمية، يحتاج إلى عمل كثير و يتطلب الإخلاص، الإلتزام و المساندة. فالحكومة بإمكانها أن تكون آلية دعم حيوية و رئيسية ليس فقط في تأسيس و إنشاء الجمعيات، بل حتى في التعليم، الوقاية و العناية بمرضى الثلاسيميا. نأمل أن تكون النقاط الرئيسية التالية، قواعداً لعمل الجمعيات الثلاسيمية في محاولة الحصول على دعم حكوماتهم:

- **تفهّموا حكوماتكم.**
- **حددّوا أهدافكم و رسالتكم المبدئية**
- **إتخذوا المعايير الصحية المتعلقه**
- **قوموا بحملات توعوية و تعليمية**
- **القيام بالإتصالات اللازمة**
- **القيام بتأسيس الشراكات**
- **أطلبوا مساعدة الإتحاد الدولي للثلاسيميا وسائر الجمعيات الوطنية الثلاسيمية.**
- **إمتلاك العزيمة والإصرار.**

معلومات عن الثلاسيميا

إن المعطيات الوبائية الحديثة تظهر أن ٥ ٪ من سكان العالم هم يحملون الهموجلوبين المضطرب. والأهم من ذلك أن ٦/٧ بالمئة من النساء الحوامل و ١٪ من الأزواج يحملون جيناً خاصاً من الهموجلوبين الحاد، لاسيما الثلاسيميا و إنيميا المنجلية أو تركيباً من هذين المرضين. تفيد التقارير أن سنوياً أكثر من ٣٠٠ ألف طفل يولد مصابٌ بهذه الأمراض في العالم (٢/٣ بالمئة من كل ألف ولادة سليمة). والذي يعيش أكثر من ٨٠ بالمئة من هؤلاء الأطفال في الدول النامية. ويشكل المصابون بإنيميا المنجلية ٨٢ بالمئة من هذا العدد، و١٨ بالمئة بالثلاسيميا الكبرى. واللذان يسببان في موت ٢/٨ بالمئة من الأطفال الدون ٥ سنوات. الثلاسيميا، المرض الذي يركّز الإتحاد الدولي للثلاسيميا جُل إهتمامه و نشاطه عليه، هو إضطراب حاد في الدم، يحتّم على المصاب به تلقّي الدم و العلاج بجهاز الإستخلاب طيلة حياته. و في حال عدم توافر الرعاية الصحية المطلوبة، يتعرض مرضى الثلاسيميا إلى مضاعفات عديدة و إنخفاض في مستويات جودة الحياة و الموت المبكر. في أروبا الشمالية و الولايات المتحدة الأميركية و نظراً لوجود مراكز تقدّم الرعايات المناسبة، نشاهد تنامي الأمل في إستمرار الحياة و التمتع بحياة هنيئة لدى المصابين، وأنهم يعيشون حياة عادية. نشاهد أيضاً في هذه الدول تطوراً ملحوظاً في عملية زراعة نقّي الدم، الأبحاث المتعلقة بالطرق العلاجية الأخرى و علاج المصابين بواسطة الإستشارة الجينية و التي تفتح هذه الإنجازات و النجاحات أفاقاً واسعة و جميلة أمام المصابين في كل العالم. وفي العكس من ذلك أن أكثر هؤلاء المرضى يعيشون في دول غيرنامية و فقيرة، بحيث أن علاج الثلاسيميا في هذه الدول دون المستوى المطلوب أو لايوجد مطلقاً. ونتيجة لذلك نشاهد التنامي المستمر في معدلات الوفيات و الإعاقة عند المصابين بالثلاسيميا.

معلومات حول الإتحاد الدولي للثلاسيميا

تأسس الإتحاد الدولي للثلاسيميا سنة ١٩٨٧، بهدف تعزيز البرامج الوطنية الرامية إلى الوقاية المؤثرة و الفاعلة، و توفير الرعاية السريرية الملائمة للمصابين بالثلاسيميا في الدول التي هي أكثر تعرضاً لهذا المرض. الـ TIF، هو إتحاد جامع وشمولي، يضمُ ٩٨ جمعية وطنية ثلاسيمية من ٦٠ دولة، تمثل مئات الآلاف من المصابين بهذا المرض في جميع أنحاء العالم. هذا الإتحاد يتمتع بعلاقات رسمية مع منظمة الصحة العالمية (WHO) منذ سنة ١٩٩٦، كما قام الإتحاد بإنشاء و تطوير شبكة من العلاقات الممتدة و الشراكات الواسعة مع المتخصصين العلميين و الطبيين في أكثر من ٦٠ دولة حول العالم. فضلاً عن الهيئات الصحية الوطنية و الدولية، شركات الأدوية و المنظمات المعنية بدعم المرضى مثل، الجمعية العالمية لنقل الدم (ISBT)، التحالف الأروبي لسلامة المرضى (EPHA)، جمعية التعاون الدولي لسلامة الدم (GCBC)، الإتحاد الدولي ـ الأروبي لسلامة الدم (PBSA)، الجمعية الأروبية للأمراض النادرة (EURODIS)، الجمعية البريطانية لأمراض الخلايا المنجلية (SCDS)، و الإئتلاف الأروبي للناعور (نزف الدم الوراثي) (EHC). تُعد البرامج التوعوية و التعليمية إحدى أهم نشاطات الإتحاد الدولي للثلاسيميا، وتتضمن إقامة الورشات التعليمية المحلية منها و الإقليمية و الدولية، عقد المؤتمرات و الندوات و أعداد، طبع، ترجمة و توزيع النشرات الإعلامية، المجلات و الكتب للمختصين و المرضى و الأباء في أكثر من ٦٠ دولة.

للمزيد من المعلومات يرجى زيارة الموقع التالي: www.thalassamia.org.cy

نصائح السفر

النصائح التي على المصابين مراعاتها عند القيام بالسفر في العطلة أو الأعمال التجارية

١. تحديد المقصد و فترة الإقامة من قبل.

- قبل السفر ينبغي عليك أن تحدد أقرب مركز طبي للمكان الذي تقصده. الإتحاد الدولي للثلاسيميا (TIF) بإمكانه أن يوفّر لك المساعدة في هذا الأمر. لذلك إتصل بمقر هذا الإتحاد (TIF) و ستحصل على التفاصيل الكاملة لأقرب مركز طبي.
- أطلب من الطبيب الخاص بك أحدث تقرير طبي عن حالتك الصحية، حيث ينص هذا التقرير على الموعد المتوقع لنقل الدم و يتضمن معلومات عن فصيلة الدم و المضاعفات السلبية خلال عمليات نقل الدم السابقة و المضادات الحيوية التي قد تم التعرف عليها، و تحديد نمط استخلاب الحديد في جسمك.
- أرسل هذا التقرير مسبقاً إلى المركز الطبي في المقصد.
- إستفسر عن التكاليف المحتملة للعلاج في المقصد.
- الأخذ بالإعتبار التأمين الصحي و السفري.

٢. إصطحب معك ما يكفي من الأدوية و اللوازم الأخرى. إن شراء أدوية مثل جهاز الإستخلاب قد يكون صعباً. ضع حزمة الأوية الخاصة بك بعناية في حقيبتك اليدوية.

٣. إستفسر طبيبك عن متطلبات التطعيم في المقصد، يجب عليك أخذ اللقاحات. إتصل بطبيبك و شاوره حول الوقاية المضادة للملاريا، لأن بعض الأدوية قد لا تكون مناسبة للمرضى الذين يعانون مشاكل في الدم و لذلك ينبغي أن يتم إختيار دواء مطلوب و مناسب لك.

٤. إذا تخطط لزيارة مناطق مرتفعة ينبغي أن تكون مستويات خضاب الدم لديك مرتفعة. لذلك يجب عليك الحرص على إجراء نقل دم (تلقي الدم) قبل السفر مباشرة. و عند وصولك المقصد، إعط نفسك الوقت من أجل التأقلم مع الجو و الإرتفاع و من ثم إبدأ بالتجول و النشاط و الإستمتاع.

للمزيد من المعلومات يرجى زيارة موقع منظمة الصحة العالمية: http://www.who.int/ith