



# راهنمای تأسیس

سازمان غیرانتفاعی

حامی بیماران

دکتر اندرو الفتريو



بنیاد امور بیماری های خاص

THALASSAEMIA  
INTERNATIONAL  
FEDERATION 1986

"In official relation with the W.H.O. - 1998"



راهنمای تأسیس سازمان غیرانتفاعی حامی بیماران



بنیاد امور بیماری های خاص



The Thalassaemia  
International Federation

THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION

# راهنمای تأسیس

سازمان غیرانتفاعی

حامی بیماران

دکتر آندرو لا الفتريو

**جمع آوری کمک‌های مردمی و اعانات**

- ۲۶ استراتژی مدیریت منابع
- ۲۶ منابع

**تبلیغات و بازاریابی**

- ۲۹ تبلیغات
- ۳۰ سایت‌های اینترنتی
- ۳۱ مطبوعات
- ۳۲ مکاتبات ساده اما مؤثر
- ۳۲ جلب مشتری و تبلیغ خدمات رسانی
- ۳۲ نوشتن
- ۳۳ صحبت کردن و گفتگو
- ۳۳ نقل دهان به دهان و شفاهی

**همکاری**

- ۳۴ همکاری
- ۳۶ فعالیت‌ها
- ۳۸ برنامه‌ریزی فعالیت‌ها
- ۳۹ طرح استراتژیک
- ۴۰ حقوق بیماران
- ۴۴ بحث و بررسی
- ۴۴ منابع

**پیوست الف**

- ۴۵ عوامل مؤثر در موفقیت سازمان‌های غیردولتی
- ۴۷ چرخه زندگی سازمانی
- ۴۹ معیارها

**پیوست ب**

- ۵۰ نحوه جلب حمایت دولت
- ۵۳ درباره تالاسمی
- ۵۳ درباره فدراسیون بین‌المللی تالاسمی
- ۵۵ توصیه‌هایی برای سفر

**پیش‌گفتار**

- ۱ سرکار عالی خانم فوتینی بابا دویولو

**پیام رئیس فدراسیون بین‌المللی تالاسمی**

- ۲ آقای پانوس انکلوز

**درباره نویسنده**

- ۳ پیام معاون فدراسیون بین‌المللی تالاسمی

**خانم شبخا تولی**

- ۴

**گفتار نویسنده**

- ۶ دکتر آندرولا الفتربو

**افرادی که در تهیه این کتاب مشارکت داشته‌اند**

- ۸

**مقدمه**

- ۹

**نحوه تشکیل سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی بیماران**

- ۱۳ استراتژی عضوگیری

- ۱۵ کمیته سازمان دهمی

- ۱۷ جزئیات

- ۱۸ تعیین نام سازمان

- ۱۸ بیان چشم انداز و رسالت

- ۲۱ اعضاء هیات مدیره

- ۲۲ منابع مالی

- ۲۲ اسناد حقوقی

**سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی**

- ۲۴ شرکت، باشگاه یا انجمن

- ۲۴ مقررات درون سازمانی

- ۲۵ جذب و استخدام پرسنل



### سرکار عالی خانم فوتینی پاپا دپولو

#### خوانندگان ارجمند

سازمان‌های غیردولتی (NGOs) غیرانتفاعی به خصوص سازمان‌های بیمار محور نقش حیاتی در ارتقاء و اصلاح سیاست‌های بهداشتی و درمانی ایفا می‌کنند. نقش این سازمان‌ها در ارتقاء مراقبت‌های پزشکی و درمانی و در بهبود کیفیت زندگی بیماران بسیار شگفت‌آور بوده است.

فداکاری، تعهد، سخت‌کوشی، مشارکت داوطلبانه و حساسیت در کاهش آلام بشری برخی از مهم‌ترین ویژگی‌های سازمان‌های غیردولتی در نیل به اهداف و انجام رسالت‌شان است.

در واقع، سازمان‌های غیردولتی بیمار محور نقش ویژه و حیاتی در حمایت مستقیم و غیرمستقیم از بیماران و والدین و مراقبین ایشان دارند. فقط سازمان‌های دارای ساختار مناسب و با سازماندهی مطلوب و برخوردار از تصویر و رسالت شفاف قادر خواهند بود با چالش‌های بسیاری که به هر حال پیش خواهد آمد روبرو شده و با موفقیت از عهده انجام فعالیت‌ها و ارائه خدمات وسیعی برآیند که در تحقق اهدافشان نقش حیاتی دارد.

در اینجا لازم می‌دانم تقدیر و تشکر خود را از فدراسیون بین‌المللی تالاسمی، اعضای هیئت مدیره آن در گذشته و حال و اعضای انجمن‌های ملی تالاسمی در سراسر جهان اعلام نمایم. علیرغم مصیبت، ترس و واژه و تردید و نگرانی نسبت به آینده، آنها این جرات و توان را در حمایت از بیماران از خود نشان دادند و تخصص و دانش ایشان به ابزاری ارزشمند در ارتقاء نقش دیگر سازمان‌های غیردولتی بیمار محور بدل شده است.

همچنین برخود لازم می‌دانم که از نویسنده این کتابچه، دکتر آندرولا الفتریوو مدیر علمی فدراسیون بین‌المللی تالاسمی، به خاطر احترام صادقانه و عمیق او نسبت به بیماران و نقش ارزشمند او در ارتقاء عملکرد و فعالیت‌های فدراسیون بین‌المللی تالاسمی، تشکر نمایم.

من مطمئنم که این کتاب به عنوان مرجع به تمام بیماران در جهان کمک خواهد کرد تا به تلاش خود استمرار بخشیده و فعالیت‌های خود را طوری سازماندهی کنند که به طور مؤثری به اهداف خود نائل گردند.

**به امید افزایش میزان سلامت و کیفیت زندگی مطلوب‌تر برای همه در سراسر جهان**

### خانم فوتینی پاپادوپولو

همسر رئیس جمهور قبرس  
و رئیس صلیب سرخ قبرس

**این کتابچه الهام گرفته از عشق بیماران به زندگی و فداکاری و استقامت والدین آنها در نیل به آینده‌ای روشن‌تر است.**

**این کتابچه تقدیم می‌شود به تمام بیماران و والدین آنها، اعضای فدراسیون بین‌المللی تالاسمی و انجمن‌های ملی تالاسمی در سراسر جهان که راه را جهت دسترسی برابر به مراقبت‌های درمانی مطلوب و کیفیت بهتر زندگی برای تمام بیماران تالاسمی در جهان هموار کرده و بر ادامه این راه مصرند.**



## پیام رئیس فدراسیون بین‌المللی تالاسمی آقای پانوس انگلزوز

این کتابچه در زمینه نحوه شکل‌گیری و ارتقاء سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی افراد تالاسمی و مراقبین ایشان بسیار مفید و حاوی اطلاعات ارزنده‌ای است.

در تهیه و تدوین این کتاب، تلاش‌های قروانی صورت پذیرفته تا حداکثر امکان تمام اطلاعات مرتبط و مفید لحاظ شود. سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی بیماران و والدین، تشکل‌های بین‌المللی مانند TIF و انجمن‌های ملی حامی بیماران و والدین یا سابقه طولانی و موفق و دارای اعتبار در سطوح ملی و بین‌المللی متبع اطلاعاتی ارزشمندی را فراهم آورده‌اند.

اطلاعات مهم دیگر از بررسی دقیق و جامع کل سوابق و اسناد علمی و عملی و مطالعات تحقیقاتی حاصل آمده که مسائل ارزنده دیگری را آشکار ساخته است.

امید داریم کتاب حاضر برای بیماران، افراد و گروه‌های علاقمند به تاسیس سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی مفید بوده و در عین حال برای سازمان‌های غیردولتی موجود هم نکات آموزنده‌ای در پی داشته باشد. افراد علاقمند به ارتقاء انجمن‌های ملی تالاسمی هم می‌توانند از اطلاعات عرضه شده در این کتاب بهره‌گیرند؛ شایان ذکر است که ارتقاء انجمن‌های تالاسمی جزء رسالت اصلی فدراسیون بین‌المللی تالاسمی می‌باشد.

فدراسیون بین‌المللی تالاسمی امیدوار است که انتشار این کتاب به افزایش چشمگیر در تعداد گروه‌های حامی بیماران در سراسر جهان و رشد آنها بیانجامد. در بلندمدت، هدف فدراسیون بین‌المللی تالاسمی همکاری با آن دسته از سازمان‌های حامی بیماران است که با آنها مشارکت دارد تا بدین ترتیب بتواند شبکه‌های توانمند ایجاد کند، تاثیرگذاری این سازمان‌ها را از طریق ظرفیت‌سازی به حداکثر رساند و بیماران را قادر سازد تا بطور موثر و به نحو مستدلی در ورای مرزها هم به فعالیت خود ادامه دهند.

امیدواریم این کتاب در سطح وسیع توزیع شود. ما از خوانندگان این کتاب می‌خواهیم که آن را به دوستان و همکاران خود معرفی کنند و یا آن را ترجمه نمایند. به ما کمک کنید تا این کتاب را تا حدامکان موفق‌تر، موثرتر و در دسترس‌تر سازیم.

این فرصت را مغتنم دانسته تا از سوی هیئت مدیره فدراسیون بین‌المللی تالاسمی از دکتر آندرولا الفتریو، مدیراجرایی TIF، به خاطر سخت‌کوشی در تهیه این اثر بسیار ارزشمند تشکر کنم. همچنین لازم می‌دانم که از کمک خانم آناستازیا نئوفیتیدو، همکار علمی TIF، دکتر هلن پری، ویراستار همکار در TIF و اعضای سابق هیئت مدیره TIF کنسلس کونتورو از انجمن تالاسمی انگلستان و مرولا استیگل از آپراستا - برزیل برای نقش ارزشمندشان تشکر نمایم.

## پانوس انگلزوز

## آندرولا الفتریو

دکتر الفتریو مبارک لیسانس، کاشناس ارشد و دکترای خود را از دانشگاه لندن در رشته‌های میکروپ شناسی و ویروس شناسی اخذ کرد. وی موفق به اخذ بورسیه‌هایی از سازمان بهداشت جهانی و کمیسیون Fulbright شد. فلوشیپ فوق دکترای خود را در مرکز کنترل بیماری‌ها در آتلانتا در جورجیا ایالات متحده آمریکا به پایان رساند. وی همچنین اخیراً دیپلم مدیریت تجاری را از دانشگاه لایستر انگلستان اخذ نموده است.

از سال ۱۹۹۰ تا اگوست ۲۰۰۶، دکتر الفتریو رئیس مرکز رفراانس ویروس در وزارت بهداشت قبرس بوده است؛ این مرکزی بود که وی در تاسیس آن نقش فراوان داشت. وی اکنون مدیراجرایی دفاتر مرکزی فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) مستقر در نیکوزیا، قبرس و مسئول هماهنگ‌کننده برنامه‌های آموزشی این فدراسیون است. علاوه بر این، دکتر الفتریو بطور مستمر به عنوان مشاور سازمان بهداشت جهانی در زمینه‌های تخصصی خود فعالیت دارد.

به واسطه فعالیتش در TIF، دکتر الفتریو پروژه‌های بسیاری در عرصه‌های محلی، ملی و بین‌المللی به انجام رسانده است و با متخصصان بین‌المللی، پزشکان محلی و انجمن‌های تالاسمی در سراسر کشور همکاری نزدیک داشته است. او نویسنده برخی انتشارات TIF و برخی دیگر که با مشارکت سازمان جهانی بهداشت و دیگر تشکل‌های بین‌المللی در موضوعات مختلف علمی تهیه شده، می‌باشد. وی سردبیر فصلنامه TIF است که برای ۲۵۰۰ مجترب در بیش از ۴۰ کشور جهان ارسال می‌شود.

## پیام معاون فدراسیون بین المللی تالاسمی خانم شبخا تولی

دوستان گرامی،

نگارش این پیام مرا به یاد دهه ۷۰ می‌اندازد زمانی که اول بار واژه «تالاسمی» را شنیدم در حالیکه هیچ انجمن تالاسمی در هند وجود نداشت. به عنوان مادر فرزند تالاسمی، من احساس تنهایی خود را به یاد دارم و در واقع کاملاً خود را از دست رفته و تپاه شده می‌دانستم. من مطمئنم این دقیقاً همان احساسی است که بیماران تالاسمی و والدین ایشان در دیگر کشورها هم در صورت تنهایی در رویارویی خود با این بیماری با آن مواجه‌اند.

سازمان‌های غیردولتی در پرداختن به برخی چالش‌های مرتبط با تالاسمی نقش بسیار مهمی دارند. علاوه بر کمک به افراد مبتلا، این سازمان‌ها موفقیت چشمگیری در برجسته نمودن مسائل اصلی برای متخصصین پزشکی، عموم مردم، مطبوعات و دولت داشته‌اند. آنها ثابت کرده‌اند که هیچ چیزی غیرممکن نیست. آنچه برای آنها مهم است آرمان مورد نظر است. فداکاری و سخت کوشی بسیاری از افراد دست‌اندرکار در سازمان‌های غیردولتی آنها را به شخصیت‌های مشهوری بدل نموده که این نه به خاطر خواست ایشان در رسیدن به چنین جایگاهی بلکه منبعت از اقدامات بسیار اثرگذار آنها بوده است.

فدراسیون بین المللی تالاسمی یکی از آن سازمان‌هایی است که نیازی به معرفی ندارد و افراد مبتلا به تالاسمی، والدین آنها و بسیاری از سازمان‌های غیردولتی تالاسمی در سراسر جهان با آن آشنا هستند. این فدراسیون ثابت کرده که تالاسمی مسئله‌ای جهانی است که باید با رویکردی جهانی به آن پرداخته شود. فدراسیون بین المللی تالاسمی به اتحاد، اعتقاد راسخ دارد و این اتحاد ریشه در توانی دارد که ما از خانواده بزرگ تالاسمی در جهان کسب می‌کنیم.

کمک به تشکیل انجمن‌های تالاسمی، تدارک دیدارها و بازدیدها برای هیأت‌های نمایندگی، برگزاری کارگاه‌های آموزشی، کنفرانس‌های پزشکی و کنفرانس‌های دوسالانه، چاپ، ترجمه و توزیع مطالب و کتب مهم در زمینه مسائل اساسی تالاسمی، تقویت روابط با سازمان جهانی بهداشت و سازمان‌های بزرگ دیگر و آغاز پروژه‌های جدید و مسائلی از این دست باعث شده که TIF به الگویی برای انجمن‌های ملی تالاسمی در سراسر جهان بدل شود.

اداره یک سازمان غیردولتی وظیفه آسانی نیست. یک سازمان غیردولتی تالاسمی موفق سازمانی است که در آن مشارکت بیماران و والدین به یک اندازه نقش دارد و در واقع هیچ‌کس بهتر از آنها نیست که درد و آسیب روحی مبارزه با تالاسمی را چشیده‌اند نمی‌توانند در این کار موفق شوند.

در حرکت به سوی پیشرفت نباید هیچگاه دشواری‌های گذشته را فراموش کنیم و در عین حال نباید از آینده روشن پیش روی خود غافل باشیم. همچنین باید شکرگزار پیشرفت‌های پزشکی بزرگی باشیم که در عرصه درمان حاصل شده و زندگی راحت‌تر و سالم‌تری در زندگی بسیاری از بیماران پدید آورده است.

بالاخره اینکه ما هم علم داریم و هم امید. بیایید خودمان را وقف نشر دانشی کنیم که درباره تالاسمی داریم بدون آنکه از امید و حتی اعتقاد خود به آینده روشن غافل بمانیم.

به امید بهترین آرزوها

شبخا تولی



### دکتر آندورا الفتريو

#### دوستان گرامی،

بیماران خواهان آنند که کسی به درد و دل آنها گوش دهد و حقوقشان مورد احترام قرار گیرد. آنها خواهان فرصتی هستند تا جایگاه خود را در عرصه سیاست‌های بهداشتی پیدا کرده و از آن دفاع کنند.

در اروپا و دیگر نقاط جهان، مسئولین بهداشت و درمان به نیاز به محوریت بیماران در مباحث حوزه مراقبت‌های بهداشتی و درمانی صحنه گذاشته‌اند. البته در برخی کشورها، به خصوص در کشورهای در حال توسعه، هنوز به طور کامل چنین جایگاهی برای بیماران متصور نیست. اما با ترغیب سازمان‌های بین‌المللی بهداشت و گروه‌های بسیار فعال و مصمم حامی بیماران، این ایده در حال گسترش است.

سازمان‌های حامی بیماران باید بطور طبیعی به مرجعی برای کمیسیون اروپا، سازمان‌های اروپایی و بین‌المللی بهداشت و دیگر سهامداران علاقمند بدل شود تا در صورت نیاز به آگاهی از دیدگاه‌های بیماران در زمینه سیاست‌گذاری‌ها به آن رجوع کنند.

سازمان‌های حامی بیماران جهت تدوین و اجرای پروژه‌های مشترک باید همکاری نزدیکی با مقامات اروپایی و بین‌المللی بهداشت برقرار نمایند و اثرات مثبت این پروژه‌ها را در عرصه بهداشت و درمان و بهبود کیفیت زندگی بیماران در نظر بگیرند. فقط سازمان‌های دارای ساختار مناسب و ارتباطات مؤثر می‌توانند اطمینان دهند که بیماران از صدای رسایی در حفظ حقوق خود در دسترسی برابر به مراقبت‌های درمانی با کیفیت برخوردارند.

طی همکاری خود با فدراسیون بین‌المللی تالاسمی، این فرصت را داشتم که شاهد رشد یک گروه حمایتی بیماران / والدین در عرصه ملی و تبدیل آن به سازمان‌های بین‌المللی موفق و اثرگذار باشم. بسیار مفتخرم که همکاری نزدیکی با TIF داشته و از طریق آن با بسیاری از گروه‌های ملی حامی بیماران در سراسر جهان کار کرده‌ام. به عنوان فردی که در آغاز فعالیتش صرفاً سابقه عملی داشته، از تاثیر شگرف سازمان‌های غیردولتی در ارتقاء خدمات بهداشتی درمان و سیاست‌های بهداشت عمومی در عرصه ملی کاملاً شگفت زده شدم.

از تمام اعضاء هیئت مدیره TIF در گذشته و حال تشکر می‌کنم که در گذر این سالها منبع نامحدود اطلاعات و دانش در این زمینه بوده‌اند. از آنها آموختم که بیماران و والدین در کنار یکدیگر با چشم اندازی روشن و رسالتی مبین می‌توانند از توان شگفت‌آوری بهره‌مند شوند. همچنین از آنها آموختم که بیماران و والدین می‌توانند قدرت بی‌اندازه و عزم راسخ خود را در جهت حفظ حقوقشان بکار گیرند.

امیدوارم موفق شده باشم تمام داشته‌ها و تجربیات خود را در این کتاب بگنجانم و امیدوارم که این مطالب در حد مطلوب و استاندارد مورد انتظار اعضاء هیئت مدیره باشد. این آرزوی من است که این کتاب بتواند راهنمای ارزنده‌ای برای بیماران و والدین در روند تشکیل سازمان‌های غیردولتی و همچنین برای آن افرادی باشد که علاقمندند سازمان خود را ارتقاء بخشند.

من خود را مدیون رئیس TIF، آقای بانوس انگلوز می‌دانم که سالین سال همکاری نزدیکی با او داشته‌ام. او منبع سرشاری از اطلاعات برای من بوده و در کنار وی یاد گرفتم که چگونه بشنوم، قدر دان باشم، پاسخگو و فعال باشم و چگونه افراد رنجور از درد و عذاب و نگران از آینده را مورد عطوفت قرار داده و حمایت کنم. امیدوارم این کتابچه بتواند انتظارات مورد نظر را که همانا ارائه راهکار و حمایت از بیماران و والدین است برآورده سازد. مایلم که از نقش ارزشمند خانم آناستازیا نئوفیتو، همکار علمی TIF در گردآوری اطلاعات و دو عضو اسبق هیئت مدیره TIF، مرولا استیکل و کاستاس کونتورو، در ارائه طرح مقدماتی این کتابچه تشکر کنم.

مهم‌تر از همه باید سیاست و تقدیر خالصانه خود را نثار همسر رئیس جمهور قبرس سرکار عالی خانم فوتینی پادوبولو کنم که علاقه خاصی به فعالیت‌های TIF داشته و همیشه حامی آن بوده و در اینجا نیز به ما افتخار داده و دعوت TIF را در نگارش دیباچه این کتاب پذیرفتند.

### آندورا الفتريو



آقای لستر سالامن از دانشگاه John Hopkins در سال ۱۹۹۹ اینگونه مرقوم نمود که «افزایش چشمگیر تعداد سازمان‌های غیردولتی در کشورهای در حال توسعه به ویژگی بسیار بارزی در اواخر قرن ۲۰ تبدیل شد که درست به مثابه رشد دولت ملت‌ها در اواخر قرن ۱۹ بود». طبق نظر سالامن، ما در اواسط «انقلاب جهانی جامعه مدنی» هستیم که معنای آن گسترش فراوان فعالیت شهروندی سازمان یافته در بیرون از مرزبندی‌های بازار و دولت است که تبعات عمده‌ای برای شهروندان و دولت - ملت‌ها به یک اندازه در پی دارد.

- 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 (Thalassaemias Indian, India)

واژه جامعه مدنی به حوزه همکاری‌های داوطلبانه و شبکه غیررسمی اشاره دارد که در آن افراد و گروه‌ها به طور فعال در جهت ارتقاء مصالح عمومی تلاش می‌کنند. جامعه به طور کل به سه بخش قابل تقسیم است: ۱. دولت ۲. بخش خصوصی (شامل بخش تجارت) و ۳. جامعه مدنی. جامعه مدنی از فعالیت‌های عمومی دولت به علت داوطلبانه بودن و از فعالیت‌های خصوصی که در عرصه بازار رخ می‌دهد متمایز است زیرا جامعه مدنی در پی یافتن زمینه‌های مشترک در این دو بخش است تا مصالح عامه را تضمین کند.

**تعریف** از جامعه مدنی اغلب به عنوان «بخش سوم» یاد می‌شود که ارتباط موثری میان شهروندان و دولت پدید آورده و نقش قدرت تعدیل کننده در بازار را ایفا می‌کند. جزء لاینفک جامعه مدنی هم سازمان‌های غیردولتی‌اند.

واژه سازمان‌های غیردولتی برآمده از سالیان بعد از ۱۹۴۵ است یعنی زمانی که سازمان ملل در منشور خود در پی آن بود که میان حقوق مشارکتی موسسات تخصصی نیمه دولتی و سازمان‌های خصوصی بین‌المللی تمایز قائل شود. و امروزه سازمان ملل در جایگاهی است که تشکل‌های بسیار متنوعی را به عنوان سازمان‌های غیردولتی به رسمیت می‌شناسد.

**قضیه از کجا شروع شد؟** اهمیت روزافزون جامعه مدنی در بخش بهداشت در تصمیم سازمان جهانی بهداشت در راه‌اندازی برنامه ابتکاری جامعه مدنی (CSI) در ژوئن ۲۰۰۱ نمایان است؛ این اقدام بی‌شک متأثر از تعداد بیش از ۴۰۰ سازمان غیردولتی است که رابطه مستمری با سازمان جهانی بهداشت دارند. اهداف اصلی CSI تسهیل همکاری موثرتر، تبادل

اطلاعات و گفتگو با سازمان‌های غیردولتی و سازمان‌های جامعه مدنی (CSOs)، تقویت نقش حمایتی سازمان جهانی بهداشت از کشورهای عضو در روند همکاری آنها با سازمان‌های غیردولتی و سازمان‌های جامعه مدنی در مسائل بهداشتی در سطوح جهانی، منطقه‌ای و ملی و وسعت بخشیدن به گفتگوها و اقدامات مشترک با مشارکت تمام گروه‌های جامعه مدنی است که اشتراک منافع در کار و اهداف سازمان جهانی بهداشت دارند.

در آغاز در اروپا و اخیراً در دیگر نقاط جهان، سازمان‌های غیردولتی به خاطر نقش خود در ارتقاء مفهوم کارکرد شهروندی که می‌تواند زیربنای حاکمیت بهتر باشد بیش از پیش مورد تحسین قرار می‌گیرند. کمیسیون اروپا با مشاهدات خود به این نتیجه رسیده که: «سازمان‌های غیردولتی نقش مهمی در توسعه دموکراسی و جامعه مدنی در کشورهای عضو اتحادیه اروپا دارند».

سازمان‌های غیردولتی از نقطه نظر بزرگی، گستره و حوزه کاری و عملکرد بسیار متنوعند. از سازمان‌های کوچک و تک منظوره گرفته تا مؤسسات پیچیده مانند دانشگاه‌ها، مؤسسات و مراکز خدمات اجتماعی، همگی به عنوان سازمان‌های غیردولتی نقش اساسی در ارائه خدمات و انجام فعالیت‌های حمایتی ایفا می‌کنند. بسیاری از سازمان‌های غیردولتی خود





را در دسترس فقیرترین و محروم‌ترین اقشار قرار داده و خواست کسانی را فریاد می‌کنند که در غیاب این سازمان‌ها به ندرت صدایشان به گوش می‌رسد. سازمان‌های غیردولتی می‌توانند به عنوان نماینده افراد و گروه‌های دارای معلولیت‌ها و ناتوانی‌های مختلف یا اقلیت‌های مذهبی ظاهر شوند و یا به مسائل خاص از محیط زیست گرفته تا تجارت جهانی بپردازند. در زمینه سیاست‌گذاری هم بسیاری از سازمان‌های غیردولتی در سطوح محلی، ملی، منطقه‌ای و بین‌المللی (از جمله اروپا) با یکدیگر همکاری دارند و اغلب نظرات تخصصی خود را در اختیار سیاست‌گذاران قرار می‌دهند.

ارتقاء موثر در حوزه بهداشت عمومی در گرو مردمی متعهد و جامعه مدنی فعال است. سازمان‌های غیردولتی بنابراین نقش مهمی در ترغیب سیاست‌های ابتکاری، فعالیت به نفع اقشار محروم آسیب‌پذیر، شکل‌گیری و اعمال نفوذ در تدوین سیاست‌های جدید و به کارگیری مفاهیم خدماتی نو دارند.

## سازمان‌های غیردولتی بیمار محور

در عین حال، سازمان‌های غیردولتی بیمار محور نقش مهم و ویژه‌ای در حمایت از بیماران و مراقبین آنها دارند. آنها از مسائل پیش روی بیماران و مراقبین ایشان به خوبی آگاهند و آمادگی پاسخگویی به سئوالات دشوار در این زمینه را دارند. شاید مهم‌تر از همه اینکه، سازمان‌های غیردولتی می‌توانند در تشخیص و به کارگیری مراقبت‌ها به خصوص در مورد پیشگیری، درمان و مراقبت‌های روانی - اجتماعی مشاوره کنند و این امتیازی است که بیمارستان‌ها و دیگر مراکز درمانی فاقد آن هستند.

گروه‌های بیمار محور همچنین منبع اطلاعاتی بی‌نظیری در زمینه بیماری‌های خاص هستند. سازمان‌های غیردولتی موفق می‌توانند برخوردار از تخصص منحصر بفردی باشند که در جهت ایجاد تغییرات موثر می‌توان آن را به طور کامل به کار گرفت؛ این تغییرات شامل تغییر ماهیت در تقاضای مصرف‌کنندگان و تاثیر بر آن و همچنین تغییر در اولویت‌های سیاسی در سطوح ملی و بین‌المللی، پیشبرد حقوق بیماران و تحقق دستور کار و برنامه‌ای جهت تقویت نقش شهروندی است. برای مثال، گروه‌های حامی بیماران تالاسمی و هموفیلی در برجسته ساختن نحوه تغییر در سازمان‌ها به گونه‌ای که بهتر بتوانند به مسائل مبتلا به بیماران و خانواده‌شان بپردازند، موفقیت چشمگیری داشته‌اند؛ از جمله این مسائل می‌توان به حقوق بیماران شامل حق برخورداری از مراقبت‌های پزشکی و روان‌پزشکی با کیفیت و اهمیت سازگاری اجتماعی اشاره نمود. چنین سازمان‌هایی به متخصصانی در ارائه خدمات بی‌بدیل بدل شده‌اند و در این راه الگویی از خود برای دیگران ساخته‌اند.

سازمان‌های حامی بیماران اشکال گوناگونی دارد. به سازمان‌های کوچک، گروه‌ها یا انجمن‌های حمایتی و به دیگر سازمان‌های متشکل از چندین گروه کوچکتر فدراسیون یا اتحادیه اطلاق می‌شود. بسیاری از سازمان‌های اینچنینی در حول و محور یک بیماری معین، آن هم فقط در یک کشور فعالیت دارند.

شبهه‌های متشکل از سازمان‌های حامی بیماران می‌توانند بیماران را در ورای مرزها یا هم ارتباط داده و بدین ترتیب بیماران را در سراسر جهان به هم نزدیک سازند. بر همین منوال، سازمان‌های فراگیری مانند TIF و سازمان اروپایی بیماری‌های نادر (EURORDIS) به ترتیب می‌توانند سازمان‌هایی را که نمایندگی بیماران مبتلا به بیماری معینی را بر عهده دارند و یا گروه‌هایی را که به بیماری‌های مشابه می‌پردازند، گرد هم آورند. در هر دو صورت، هدف از شکل‌گیری شبهه‌های فرامرزی و اتحادیه‌های ملی آن است که خواست‌ها و تقاضاهای هزاران نفر به یک ندای واحد بدل شود، ندایی که با تأثیر از تجربیات ارزشمند هر یک از سازمان‌های کوچکتر شکل می‌گیرد.

سازمان‌های حامی بیماران توجه ویژه‌ای به تخصص بیماران دارند و بر اهمیت بیماران و خانواده‌ها به عنوان منبع اطلاعات، تخصص و همنردی تأکید می‌ورزند تا اطمینان حاصل آید که در خدمات از مشارکت بیماران در تمام سطوح مدیریت جمعی و توسعه خدمات در صورت امکان بهره‌گرفته می‌شود. هدف نهایی باید ارائه اطلاعات معتبر، به روز و جامع در تمام زمینه‌های بیماری به بیماران، خانواده‌ها و متخصصان مربوطه باشد.

## نقش و کمک سازمان‌های غیردولتی حامی بیماران

سازمان‌های غیردولتی بیمار / والدین محور تقریباً کاملاً غیرانتفاعی‌اند. تفاوت میان سازمان‌های غیرانتفاعی و انتفاعی حائز اهمیت است. هدف از تشکیل سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی بیماران سودآوری نبوده بلکه فلسفه وجودی آنها انجام رسالتی است که از طریق ترکیبی از مدیریت مناسب، تدبیر قوی و تمرکز بر اهداف مورد نظر محقق می‌شود. برخلاف سازمان‌های تجاری یا انتفاعی، هیچ مالک، سهام‌دار یا عضوی از هیئت امضاء در منافع یا مضار سازمان‌های غیردولتی سهمی ندارند. این اصول راهنما کمک کرده تا بتوان اطمینان حاصل نمود که در سراسر جهان، بیماران و خانواده‌ها، دوستان و مراقبین آنها به واسطه فعالیت سازمان‌های غیرانتفاعی حامی بیماران به مفهوم جدیدی از هدفمندی برسند.

برخی از ویژگی‌های اصلی سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی در ذیل آمده است اگرچه بسیاری از اینها از کشوری به کشور دیگر به تبع قوانین داخلی حاکم بر ساختار و عملکرد این سازمان‌ها متفاوت می‌باشند:

1. سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی می‌توانند از برخی مالیات‌ها از جمله مالیات بر درآمد معاف گردند؛
2. این سازمان‌ها می‌توانند امتیازاتی بگیرند و کمک‌هایی نیز دریافت کنند و افراد اهداکننده هم می‌توانند خواستار کاهش مالیات بر درآمد بر این کمک‌ها گردند؛
3. اعضاء سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی می‌توانند از حق مصونیت در مسئولیت فردی برخوردار باشند و شاید این مزیت اصلی در سازمان‌های غیرانتفاعی به حساب آید. اعضاء هیئت مدیره، مسئولین و کارمندان را نیز می‌توان در برابر مسئولیت‌ها از جهت دیون یا بدهی‌هایی مانند بدهی‌های سازمانی پرداخت نشده یا دعاوی علیه سازمان مصون نمود. مزیت دیگر سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی در رابطه با مسئولیت‌شان همانا تضمین استمرار فعالیت این سازمان‌ها در ورای دوره زمانی معین یا صرف نظر از مشارکت افرادی است که آن را تاسیس کرده‌اند و این معمولاً خصوصیت ممتازی از نگاه اهداکنندگانی است که اکثرشان طالب سرمایه‌گذاری بلندمدت در نیل به آرمان خود هستند؛
4. در تشکیل سازمان غیردولتی غیرانتفاعی نیاز به تهیه و تنظیم و ارائه اسناد رسمی است که در آن مؤسسان ملزمند رسالت و اهداف سازمان خود را به طور روشن بیان کرده و با دقت و دوراندیشی مقررات و آئین‌نامه‌های اجرایی را جهت عملکرد و تصمیم‌گیری‌های سازمانی تدوین نمایند. این امر به خصوص در مورد آن دسته از سازمان‌های غیرانتفاعی که اعضاء هیئت مدیره آن علایق، دیدگاه‌ها، فرهنگ‌ها و مذاهب متفاوتی دارند بسیار حائز اهمیت است. تفویض اختیارات شفاف و دستورالعمل‌های موجود در مواد قانونی تشکیل شرکت‌ها و آئین‌نامه‌ها (مقررات داخلی) به اداره بهتر امور سازمانی با تشریح کمتر آن خواهد انجامید. از مزایای دیگر می‌توان به ۱. معافیت از مالیات‌های ملی ۲. هزینه پستی پایین‌تر در حجم انبوه و ۳. تبلیغات ارزان‌تر اشاره کرد.



## نکاتی قبل از تشکیل سازمان‌های غیردولتی

در عین حال، سازمان‌های غیردولتی ممکن است با محدودیت‌هایی نیز مواجه باشند از جمله: ۱. عدم امکان پرداخت به اعضاء هیئت مدیره ۲. عدم امکان فعالیت در عرصه رقابت‌های سیاسی ۳. عدم معافیت از قوانین مرتبط با صدور مجوزها، مقررات استخدامی، ایمنی، حمایت از مصرف کنندگان و دیگر قوانینی که قبل از آغاز هرگونه فعالیتی بر اخذ مجوزها و طی مراحل ثبتی تأکید دارد و ۴. عدم معافیت از رعایت قوانین و مقررات مرتبط با تأمین اجتماعی، بیمه بیکاری و هر مالیات دیگری که به کارکنان مرتبط است.

صرف نظر از قوانین ملی، فداکاری و اراده اعضاء سازمان‌های غیردولتی به خصوص هیئت مدیره آن از عناصر اصلی این سازمان‌ها در انجام وظایف سنگین در نیل به اهدافشان است. بنابراین بهتر آن است که قبل از تشکیل سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی با مسئولین حقوقی در زمینه مقررات ملی مرتبط با تشکیل و عملکرد این نوع سازمان‌ها در کشور متبوع مشورت شود.

اصولا هر فردی که به نوعی در یک بیماری ذینفع است، معمولا بیمار یا والدین و مراقبین بیمار، می‌توانند نسبت به تاسیس سازمان غیردولتی غیرانتفاعی اقدام کند و یا از اعضاء هیئت مدیره آن باشد. افراد ذیل در این راستا جزء استثنائات هستند:

۱. افراد زیر ۱۸ سال،
۲. افراد متهم به ارتکاب جرایمی از جمله تقلب یا فریب کاری،
۳. افراد ورشکسته‌ای که بدهی خود را بازپرداخت نکرده‌اند،
۴. افرادی که به علت سوء سابقه در رفتار یا سوء مدیریت از عضویت در هیئت امنا عزل شده‌اند.

اولین و مهم‌ترین پیش شرط هر تصمیمی در تشکیل سازمان‌های غیردولتی حامی بیماران همانا درک کامل نیازهای بیماران و والدین آنهاست. این درک با توجه به کشور و در واقع منطقه‌ای که سازمان غیردولتی در آن تاسیس شده متفاوت است.

## اطلاعات مفید قبل از تشکیل سازمان‌های غیردولتی حامی بیماران

برای سازمان‌های غیردولتی که در راه اندازی آن فوریت وجود دارد، آشنایی کامل با جو و محیطی که این سازمان در آن فعالیت خواهد داشت بسیار مفید است. تعدادی از ابزار تحلیلی ساده مانند PEST و SWOT در تسهیل این بررسی و آشنایی موثرند.

PEST مخفف عبارت «تجزیه و تحلیل عوامل سیاسی، اقتصادی، اجتماعی و تکنولوژیک» است که در ارزیابی فضای پیش روی سازمان‌های موجود و یا جدیدالتاسیس به کار می‌رود. اگر چه ابتدا هدف از تهیه PEST درک بهتر شرکت‌های تجاری بود، اما بعدها به ابزار موثری در درک جایگاه، پتانسیل و جهت گیری سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی تبدیل گردید.

عوامل مورد بررسی در PEST به طور کلی عوامل بیرونی هستند و بنابراین قبل از استفاده از برنامه SWOT بهتر آن است که تجزیه و تحلیل از طریق PEST تکمیل شود. SWOT مخفف عبارت نقاط قوت، نقاط ضعف، فرصت‌ها و تهدیدهاست که بر عوامل بیرونی و درونی هر دو توجه دارد.

## نیازهایی که اصولا مورد توجه سازمان‌های غیردولتی است

تکمیل روند تجزیه و تحلیل PEST و SWOT ساده است اما بهترین نتایج زمانی حاصل می‌آید که این ابزار در مراحل مختلف در روند شکل‌گیری سازمان‌های غیردولتی و طی جلسات کارگاه‌های آموزشی یا حضور اعضاء هیئت مدیره به کار گرفته شود تا به طرح عملی هدفمندتری بدل شود.

بدون شک، بیماران می‌توانند باعث تقویت تلاش‌ها در جهت رسیدگی به بیماری‌ها شوند. تحقق این هدف با تشکیل گروه‌های متشکل از بیماران جهت احقاق حقوقشان در برآورده شدن نیازهای پزشکی و یا از طریق تمایل آنها در همکاری با متخصصان بهداشتی و درمانی، صنایع زیست‌پزشکی و دارویی، تشکلهایی مانند سازمان جهانی بهداشت، جامعه پزشکی یا سیاست‌گذاران این عرصه در سطوح ملی، بین‌الدولی یا بین‌المللی در تلاش در راستای تضمین ارائه مراقبتهای با کیفیت به تمام بیماران در همه جا امکان پذیر است.

امید است که فدراسیون بین‌المللی تالاسمی از طریق انتشار کتاب جدیدش تحت عنوان «حقوق بیماران» در جهت آگاه‌سازی بیماران در سراسر جهان و آشنایی آنها با حقوق خود، راه‌های تضمین دسترسی به اطلاعات موردنیاز بیماران، تلاش برای نیل به چارچوب قانونی حاکم بر این حقوق و نظارت و اطمینان از اجرای این حقوق کمک شایانی بنماید.



نحوه تشکیل سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی بیماران - مراحل اول (به پیوسته‌فهم مراجعه کنید)

## استراتژی عضوگیری

” **اعضاء سازمان‌های غیردولتی در واقع شرکایی هستند که جهت نیل به اهداف مورد نظر تلاش می‌نمایند.** “

تأسیس سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی نیازمند آن است که درک کاملی از خصوصیات اصلی موثر بر موفقیت‌بدست آید، از جمله این خصوصیات می‌توان به رسالت سازمانی، تفویض روشن مسئولیتها، امکانات کافی، روش‌های متنوع و قابل اعتماد درآمدزا و برنامه‌ها و خدمات با کیفیت اشاره نمود.

متعاقب تدوین رسالت مشخص و روش و اهداف مورد نظر، اقدام بعدی شناسایی اعضاء یا «شرکا» می‌باشد. عضوگیری در چنین سازمان‌هایی از نکات حائز اهمیت است چرا که سازمان‌های غیردولتی دارای اعضای قوی و فعال از وزانت بیشتری برخوردارند و در نتیجه جدی‌تر گرفته شده، بیشتر مورد احترام واقع شده و جمع‌آوری اعانات و درآمد زایی توسط ایشان آسانتر صورت خواهد گرفت. در به کارگیری تخصص اعضای خود، سازمان‌های غیردولتی منصفه ظهور حمایت گسترده این اعضا و محل بروز ظرفیت‌های فنی ایشان می‌باشند. مسئولین دولتی، سازمان‌های اعطاء کننده بورس و روزنامه‌نگاران بیشتر تمایل همکاری با سازمان‌های غیردولتی را دارند چرا که این سازمان‌ها امکان مشارکت وسیع را تحت هدایت هیئتی از متخصصان عالی رتبه فراهم می‌آورند.

تقریباً تمام سازمان‌های غیردولتی موفق به تدوین نوعی استراتژی عضوگیری شده‌اند که در آن مزایای عضویت به طور کامل روشن شده است. در مورد سازمان‌های غیردولتی بیمار محور، این مزایا شامل موارد ذیل است:

- تریبون فعالی جهت تبادل اطلاعات، بحث و بررسی و مناظره در زمینه تمام ابعاد بیماری فراهم می‌آید.
- جلسات توجیهی منظمی در زمینه دستاوردهای پزشکی و دیگر جنبه‌های مراقبتی با حمایت متخصصان بین‌المللی از جمله سازمان جهانی بهداشت تشکیل می‌گردد.
- فرصت‌هایی برای گفتگو و مباحثه رودررو با سیاست‌گذاران ملی و بین‌المللی فراهم می‌آید.
- فرصت‌هایی جهت تبادل دیدگاه‌ها و تجربیات شخصی فراهم می‌آید.
- فرصت‌هایی فراهم می‌آید جهت همکاری و مرادده با متخصصان پزشکی مربوطه و دیگر سازمان‌های غیردولتی که مستقیماً یا غیرمستقیماً با بیماری مورد نظر سروکار دارند.
- دریافت انتشارات و مطالب آموزشی بطور رایگان صورت می‌پذیرد و
- مشارکت اعضاء در رویدادها یا پروژه‌های آموزشی تسهیل و یا هزینه آن پوشش داده می‌شود.

حلی روند تشکیل سازمان‌های غیردولتی گاهاً مشاهده می‌شود که برخی از اعضا نقش کم‌رنگ‌تری را ایفا می‌کنند که اغلب این قضیه در مورد اعضای صادق است که بیشتر از بقیه پرهیاهو و پرسر و صدا هستند. بنابراین باید اطمینان حاصل شود که در تمام اعضاء، چه اعضای فعال یا نیمه فعال، احساس تعلق خاطر وجود دارد که برای مثال با انجام بررسی‌های انواری درباره نیازها و اولویت‌های مدنظر یکایک اعضا می‌توان به این مهم دست یافت.

در مورد انجمن حامی بیماران مبتلا به بیماریهای ارثی مزمن مانند تالاسمی یا بیماری سلول‌های داسی شکل، عضوگیری بسیار دشوار است زیرا بیماران و والدین آنها تمایلی به افشاء وضعیت بیماری خود و یا فرزندشان ندارند. اگرچه نگرش‌ها در این زمینه در بسیاری از نقاط جهان در حال تغییر است اما در بسیاری از کشورها عار دانستن این قضیه همچنان مشکل ساز است.

بهرحال، تشویق و ترغیب بیماران و والدین اولین و مهم‌ترین گامی است که نیاز به تعهد و فداکاری فراوان از جانب افرادی دارد که تأسیس چنین سازمان‌های غیردولتی حامی بیماران را در سر می‌پروراند و همانگونه که از نقطه نظرات بیماران تالاسمی و اعضاء فعال در سازمان‌های غیردولتی کشورها پیداست، چنین اقدامی یازدهمی و مزایای عمده‌ای در پی دارد:

« ما از هر گونه حمایتی در رابطه با دریافت مراقبت‌های پزشکی و دیگر مراقبت‌ها برخورداریم ... »

« ما اطلاعات معتبری در زمینه پیشرفت‌های درمانی جدید دریافت می‌کنیم ... »

« ما این فرصت را بدست می‌آوریم تا در رویدادهای آموزشی شرکت کنیم، دیگر بیماران و والدین را ملاقات کرده و تجارب خود را با هم در میان گذاریم ... »

« دیگر احساس تنهایی نمی‌کنیم ... سازمان غیردولتی ما بهترین دوست، راهنما و حامی ماست ... »

« سازمان غیردولتی ما عشق و اشتیاق زندگی را در ما زنده کرده است ... »

« سازمان غیردولتی ما خانواده دوم ماست. از طریق آن ما دوستان جدیدی پیدا می‌کنیم که مشکلات و نگرانی‌های خود را با آنها تقسیم می‌کنیم ... »

تدوین استراتژی ارتباطی شفاف در ترغیب اعضاء غیرفعال و حتی جذب اعضاء جدید حائز اهمیت است. خبرنگار و وب سایت مخصوص اعضاء از ابزارهای ارتباطی موثرند. در عین حال، سازمان‌های غیردولتی تمام تلاش خود را انجام می‌دهند تا اعتباری از جهت انصافه بی‌طرفی و دقت عمل برای خود دست و پا کنند و توجه ویژه‌ای هم به ظاهر، سبک و محتوای اطلاعات منتشر شده برای مقاصد ارتباطی مبذول دارند.

این سؤال که از چه کسانی باید جهت عضویت در سازمان‌های غیردولتی جدیداً تأسیس دعوت به عمل آید بستگی به نوع سازمان مورد نظر ما دارد. در مورد گروه‌های حامی بیماران / والدین، اعضاء دخیل باید در وهله اول ترجیحاً متشکل از بیماران و مراقبین ایشان باشد یعنی اعضاء بیمارانی هستند که برای بیماران دیگر فعالیت می‌کنند. متخصصان پزشکی، دولتمندان، مقامات دولتی و تجار نیز از شرکایی ارزشمند به حساب می‌آیند که مهارت‌ها و تجربیات مختلفی را با خود به سازمان‌های غیردولتی می‌آورند. نقش و میزان مشارکت ایشان باید بطور روشن تعریف گردد به طوری که مجزای از وظایف تعیین شده برای بیماران و والدین یا مراقبین باشد.

## کمیته سازمان دهی

کمیته سازمان دهی معمولاً اولین کمیته‌ای است که باید تشکیل شود و در صورت امکان باید فقط بیماران و یا مراقبین



آنان در این کمیته جا گیرند. کمیته سازمان دهی تشکیل تصمیم ساز اصلی در تعیین و تدوین مراحل تأسیس و اداره سازمان ها است. اعضای این کمیته نباید به هیچ وجه از مشارکت خود منقبت شخصی ببرند و باید بسیار متعهد، مشتاق و دوراندیش بوده و آمادگی آن را داشته باشند که وقت و انرژی کلفی و حتی سرمایه خود را در جهت تثبیت و مدیریت سازمان خود بکارگیرند. ایده آل آن است که هر یک از اعضای کمیته سازمان دهی از تجربیات مختلفی برخوردار باشند از جمله در

- حوزه های سازمان های غیرانتفاعی،
- بودجه / حسابداری و
- جمع آوری اعانات و کمک های مالی.

اعضای کمیته سازمان دهی به عنوان اقدامی موقت باید قابلیت ایفاء نقش های ذیل را هم داشته باشند:

- ریاست جلسه جهت تسهیل در برپایی جلسات.
- دبیری جهت یادداشت برداری، نامه نگاری و غیره.
- خزانه داری جهت مدیریت درآمدها / منابع مالی و
- درآمدزایی و جمع آوری اعانات.

این افراد به عنوان اعضای هیأت مدیره هم فعالیت خواهند شد تا زمان انتخابات فرا رسد و طبق اساسنامه سازمان این مهم صورت پذیرد.

هدف اولین جلسات هیأت مدیره موقت تدوین اهداف اولیه سازمانی و اطلاع رسانی در این زمینه است تا زیربنای محکمی برای فعالیت های آتی باشد.

چک لیست ساده ذیل که البته به هیچ وجه جامع نیست به عنوان راهنمای مفیدی در مراحل اولیه کاربرد دارد اگرچه سازمان های غیردولتی حامی بیماران طی مراحل بسیار ابتدایی بر اساس منابع خود گسترش می یابند. بنابراین در چنین شرایطی، باید نسبت به تهیه فهرست اولویت ها شامل اقدامات اساسی اولیه که در چک لیست ذیل با ستاره مشخص شده اقدام کرد:

۱. \* تهیه نام و آرم سازمان.
۲. \* تعریف و تبیین واضح و شفاف هدف خیرخواهانه سازمان.
۳. \* جذب اعضای به تعداد تصریح شده در قانون.
۴. \* جذب و یا همکاری با افرادی که قادر به ارائه راهکارها و پیشنهادات قانونی بوده، از توانایی تهیه و جمع آوری تمام اسناد و مستندات جهت ثبت سازمان های غیردولتی برخوردار بوده، با شیوه تقاضای معافیت از مالیات آشنایی داشته و نهایتاً قادرند سیاست ها و فعالیت های سازمان خود را مورد بررسی و ارزیابی قرار دهند.
۵. \* تهیه شراکت نامه و طرح مسائل قانونی و حقوقی جهت ثبت آن به عنوان سازمانی غیردولتی.
۶. \* تهیه پیش نویس مجموعه قوانین و مقررات داخلی مورد توافق اعضای هیئت مدیره شامل نحوه عملکرد سازمان و اعضای فوق. البته این مجموعه قوانین طی مرور زمان بدون نیاز به وکیل قابل تغییر و اصلاح است.
۷. \* بازکردن حساب بانکی و استخدام حسابدار جهت استقرار سیستم اولیه دفترداری در سازمان غیردولتی.
۸. \* برخورداری از دفتر کاری که حداقل امکان آدرس ثابتی داشته باشد و خریداری ملزومات و لوازم دفتری مورد نیاز اولیه.
۹. \* جذب پرسنل و تهیه دستورالعمل کاری پرسنلی.
۱۰. \* راه اندازی سیستم پرداخت حقوق و فراهم آوردن پوشش بیمه ای لازم.
۱۱. \* تهیه طرح جمع آوری اعانات.
۱۲. \* آغاز طرحی جهت افزایش مشارکت در سازمان.
۱۳. \* دعوت از متخصصان پزشکی جهت تشکیل گروه مشاوره متشکل از متخصصان، دانشمندان و محققانی که مستقیم یا به طور غیر مستقیم با بیماری مورد نظر سروکار دارند.
۱۴. \* آغاز تشکیل شبکه ای جهت همکاری با سیاست گذاران کلان مانند اتحادیه اروپا، شورای اروپا و سازمان جهانی بهداشت (دفاتر منطقه ای و ستادهای اصلی) و شناسایی هر نوع سازمان ملی یا بین المللی دیگر دخیل در امر بهداشت و درمان که می تواند به نوعی به پیشبرد امور کمک کند.
۱۵. \* شناسایی دیگر سازمان های غیردولتی بیمار / والدین محور که با بیماری مورد نظر شما قرابت دارند و یا درگیر بیماری ها و مسائلی هستند که به نحوی در پیشبرد اهداف شما موثر خواهد بود.
۱۶. \* تدوین برنامه بودجه و طرح عملیاتی و پایبندی به آن و تجدیدنظر در آن هر ۳ سال یکبار، و
۱۷. \* نظارت بر نتایج کار و بررسی توانایی ها، دستاوردها و نقاط ضعف.

نکته اینکه واژه ها و اصطلاحات بکار رفته در فهرست فوق با توجه به قوانین ملی حاکم بر سازمان های غیردولتی می تواند متفاوت باشد.



## ۱. تعیین نام سازمان

تعیین نام سازمان کار آسانی نیست.

نام سازمان باید نمایانگر اهداف آن بوده و ترجیحاً نامی باشد که دیگران را تحت تأثیر قرار دهد، راحت به ذهن سپرده شود و تاکنون توسط شرکت، سازمان و یا گروه دیگری به عنوان مارک تجاری یا نام پروتکل اینترنتی به کار گرفته نشده باشد.

نامگذاری سازمان غیردولتی در مراحل اولیه مهم است چرا که کمک می‌کند تا سازمان مربوطه هرچه زودتر شناخته شده و مطرح گردد.

اولین قدم در نامگذاری تهیه فهرستی از نام‌ها بخصوص از طریق اینترنت است تا اطمینان حاصل شود که نام موردنظر تاکنون مورد استفاده دیگران قرار نگرفته است. بدین طریق، شما می‌توانید به سرعت نام‌های به کار رفته را از لیست خود حذف کرده و در عین حال نام‌های پروتکل‌های اینترنتی را بررسی کنید. دفتر ملی ثبت شرکت‌ها بعد از دریافت درخواست ثبت سازمان‌ها در مورد تکراری بودن نام‌های بکاررفته در سطح ملی یا بین‌المللی به متقاضیان تذکر می‌دهد.

منابع دیگر کسب اطلاعات عبارت است از سیستم آنلاین **Network Solutions** که از طریق آن نام‌های سازمان‌ها به اضافه پسوند‌های مورد استفاده در محیط وب مانند ".com" و ".gov" یا ".edu" جستجو می‌گردد. دفترچه تلفن محلی، انتشارات بخش تجارت و سایت مراکز تجاری و همچنین دفاتر ملی ثبت آرم‌های تجاری از منابع دیگر قابل جستجو است.

نکته آخر اینکه، در دریافت نقطه نظرات تخصصی تامل نکنید چرا که در وقت ارزشمند خود به خصوص افراد دولتی‌تان صرفه جویی می‌کنید. از موسساتی که مسئول پایگاه‌های ثبت آرم‌های تجاری‌اند می‌توانید درخواست کمک کنید و یا نحوه جستجو مناسب را از آنان فراگیرید.

## ۲. بیان چشم انداز و رسالت

**اعتماد عمومی سرمایه اصلی سازمان‌های غیردولتی است**

دورنما و رسالت سازمانی در کنار بیان ارزش‌ها و اصول اخلاقی باعث می‌شود که هر سازمانی حتی با امکانات محدود جدی و حرفه‌ای قلمداد شده و استقلال آن جلوه‌گر شود. چشم انداز و رسالت سازمانی فرصتی برای سازمان‌های غیردولتی فراهم می‌آورد تا خود را عرضه کرده و مهم‌تر از آن در عرضه دولت، جامعه مدنی و اعضا، جدید وجهه پیدا کرده و جای خود را باز کنند.

در بیان چشم انداز و رسالت باید جوهره اعتقادات و باورهای سازمانی تشریح شده و جایگاه و نقش آن در سطح جامعه و در جهان مشخص گردد. دورنما و رسالت در تعیین استراتژی بلندمدت مشرف بر تمام جنبه‌های عملکردی روزمره هر سازمانی حائز اهمیت است.

اگر بخواهیم به طور روشن تر چشم انداز را تشریح کنیم باید به هدف مطلوب سازمان غیردولتی و دلیل تأسیس و موجودیت آن اشاره کنیم در حالیکه رسالت سازمانی مروری بر کل طرح‌ها و برنامه‌ها دارد و به ابزار و روش‌هایی می‌پردازد که از طریق آن می‌توان به چشم انداز و رسالت سازمانی جامه عمل پوشاند. بدین ترتیب، خدمات‌رسانی، جمعیت هدف و اهداف سازمانی موضوعاتی است که باید به طور مختصر در چشم انداز و رسالت بیان شود.

در چشم انداز باید بتوان به سئوالاتی مانند سئوالات ذیل پاسخ داد:

چه ارزش‌ها یا اعتقاداتی تعیین‌کننده روند کاری سازمان ماست؟  
 نهایتاً تحقق چه اهدافی مطلوب ماست؟

رسالت باید در انتشارات و دیگر پیام‌های صادره سازمان جا داشته باشد تا در عمل به عنوان شعار سازمان در بین مردم جا بیفتد. بنابراین بهتر است که رسالت سازمانی به صورت خلاصه و ساده بیان شود تا برای مردم قابل فهم بوده و به راحتی به ذهن سپرده شود. در عین حال این عبارت باید ملموس باشد و به جدیت دنبال شود و صرفاً به عنوان تبلیغات مطرح نگردد.

رسالت مناسب رسالتی است که گذشت زمان هم اهمیت آن را به اثبات رساند. در عین حال، در این راستا تعیین جدول زمانی جهت بررسی عوامل ذیل مفید است:

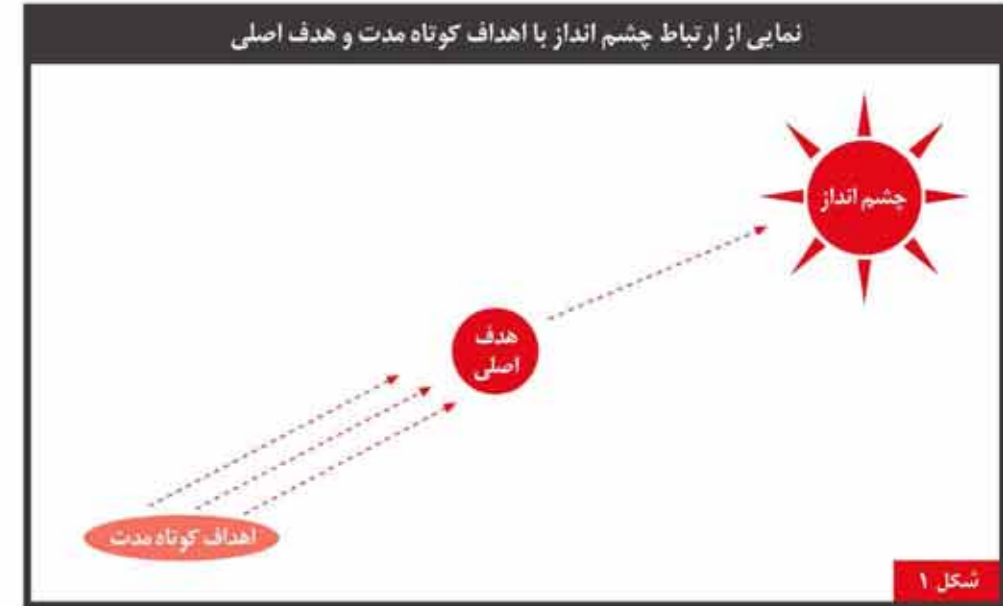
آیا رسالت سازمانی توسط خود آن سازمان محقق شده یا طرف دیگری به آن جامه عمل پوشانده است.  
 آیا نیازی به تجدید نظر در رسالت سازمان است، و  
 آیا تمایل یا نیازی به پرداختن به مسائل نو وجود دارد که به تبع آن رسالت مربوطه هم تغییر یابد.

در بیان رسالت باید اطلاعات به طور روشن و اختصاصی مطرح گردد:

اینکه برنامه کاری جهت ثبیل به چشم انداز مورد نظر چیست و چه کسانی از فعالیت و موجودیت این سازمان متبفع می‌شود



رسالت روشنی که در آن بر تمرکز نیروها تاکید و هدف سازمان غیردولتی مربوطه به طور صریح بیان شده بهترین ابزار در روابط عمومی است که به جذب شرکا، اعضاء، همکاران و دوستان مناسب کمک کرده و مهم‌تر از همه منابع را در خدمت آرمان سازمان غیردولتی قرار می‌دهد (شکل ۱).



شکل ۱

### اصول اخلاقی

اقدام زودتر از موقع در تدوین اصول اخلاقی بسیار ارزشمند است حتی اگر سازمان غیردولتی هنوز محدود بوده و از نظر منابع یا محدودیت مواجه باشد. اظهاریه تضاد منافع برای مثال نشانگر آن است که وجود هر گونه احتمالی در کسب منفعت شخصی به تبع فعالیت سازمانی باید اعلام شود.

اصول اخلاقی یکی از عناصر مدیریت مطلوب به شمار رفته و شامل موارد ذیل است:

- سازمان غیردولتی در رابطه با اقدامات و تصمیمات خود نه تنها در برابر مراکز تأمین بودجه بلکه مهم‌تر و بالاتر از آن در برابر مردم منتفع از خدمات، پرسنل خود، اعضاء خود و کل عموم مردم باید پاسخگو باشد.
- سازمان غیردولتی باید در تمام روابط و مراودات خود با دولت، مردم، اعانه دهندگان، شرکا و دیگر طرف‌های ذی نفع شفاف عمل کند.

### ۳. اعضاء هیئت مدیره - بازوی اجرایی

هیئت مدیره، مسئول ارتقاء و اجرای تصمیمات مجمع عمومی به عنوان عالی‌ترین نهاد در هر سازمان غیردولتی و مسئول سیاست‌گذاری‌ها است. اعضاء هیئت مدیره باید با احتیاط و با حفظ منافع سازمان عمل کنند. آنها مسئول تولید بودجه‌های عملیاتی، طراحی برنامه‌های بلند مدت و جمع‌آوری کمک‌های مردمی و اعانات هستند.

**هیئت مدیره تشکیلی رسمی است که در ارتقاء چشم‌انداز و رسالت سازمانی نقش دارد.**

صرف نظر از تفاوت‌هایی که از نظر قانونی در کشورهای مختلف وجود دارد، هر هیئت مدیره‌ای موظف به انجام وظایف ذیل است:

- بیشبرد و حفظ رسالت، ارزش‌ها و برنامه سالانه سازمان غیردولتی خود.
- جمع‌آوری کمک‌های مردمی و اعانات - مدیریت منابع سازمان.
- تعیین سیاست‌ها.
- مدیریت بر پرسنل استخدام شده، و
- عمل به عنوان سفیران سازمان و حافظین آرمان آن.

یافتن اعضایی مناسب، علاقمند، مشتاق، آینده‌نگر و متعهد، کار دشواری است. اعضاء هیئت مدیره باید علاقمند به هدف مورد نظر سازمان بوده، مشتاق به همکاری و کار گروهی بوده و در جایگاهی باشند که بتوانند سازمان را از کمک‌های مالی خود بهره‌مند ساخته و یا افراد دیگری را به این کار تشویق نمایند.

در تشکیل هیئت مدیره‌ای کارآمد، قبل از پیشنهاد افراد جهت انتخابات باید اطمینان حاصل شود که آنها به عنوان داوطلب فعالیت خواهند داشت؛ در ضمن آنها باید در جریان آنچه که از آنها انتظار می‌رود قرار گیرند. همچنین باید اطمینان حاصل شود که این اعضاء خود را به نوعی چه به عنوان بیمار یا والدین بیمار در ارتقاء حقوق بیماران ذی نفع می‌دانند. افراد کاندید مورد نظر را باید با مسئولیت‌ها و شرح وظایف اعضاء، هیئت مدیره هم آشنا کرد. طول دوره عضویت در هیئت مدیره در سازمان‌های غیردولتی متفاوت است اما معمولاً از یک تا چهار سال طول می‌کشد. جهت نشان دادن قدرت و اهمیت هیئت مدیره، این دوره باید ترجیحاً بعد از اولین اجلاس عمومی شروع شود و نباید به بعد از اولین جلسه کمیته سازماندهی موکول گردد.

اگر سازمان غیردولتی بهره‌مند از هیئت مدیره‌ای فداکار و بخصوص رئیسی دارای جاذبه و اعتبار باشد آنگاه موفقیت حتمی خواهد بود. بسیاری قادرند که مهارت‌های مدیریتی مطلوب را فرا گرفته و آنها را به کار بندند اما تعداد کمی از دوراندیشی و خصوصیات ذاتی لازم جهت رهشمن ساختن سازمان غیردولتی به کسب موفقیت برخوردارند.

اساسنامه اکثر سازمان‌های حامی بیماران بر توازن میان تعداد بیماران و والدین در هیئت مدیره یا در واقع هیئت مدیره‌ای صرفاً متشکل از بیماران صراحت دارد. برخی سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی بیماران از مشارکت متخصصان پزشکی و یا افراد ذی‌نفع استقبال می‌کنند تا بدین وسیله به پیشبرد رسالت و فعالیت‌های سازمانی به طور مؤثرتر و گسترده‌تر کمک شود.

به هر شکل، باید توجه خاصی مبذول شود تا اطمینان حاصل آید که هیأت مدیره واقعا حافظ منافع بیماران است که سازمان غیردولتی مربوطه برای حمایت از آنان پدید آمده است. بر همین منوال، اعضاء هیأت مدیره هم باید اساسنامه سازمان را طوری تنظیم نمایند که به طور کامل حقوق بیماران تحت حمایت تضمین شود.

**نقش و کلا:** استفاده از وکلا، ترجیحاً به طور داوطلبه جهت حمایت حقوقی از سازمان‌های غیردولتی بسیار مهم است. از ابتدا و طی فعالیت هر سازمان غیردولتی غیرانتفاعی باید از مشاوره و راهنمایی‌های حقوقی بهره‌گرفته شود.

نقش وکیل برای مثال در کمک به هیئت مدیره جهت ۱. ثبت شرکت ۲. اقدام برای معافیت از مالیات ۳. تجدید نظر در سیاست‌های پرسنلی سازمان و ۴. حفظ منافع سازمان در برابر هر نوع مسئله حقوقی جدید بسیار اهمیت دارد.

#### ۴. منابع مالی

استفاده از صورتحساب‌ها و ترازهای مالی در تنظیم منابع مالی به طور چشمگیری به شفافیت و اعتبار هر سازمان غیردولتی می‌انجامد. امور مالی باید به فرد خاصی که در زمینه حسابداری آموزش دیده و مهارت دارد واگذار شود. وضعیت مالی هر سازمانی به خزانه‌دار عضو هیأت مدیره ارائه می‌شود و وی حداقل هر ۳ ماه یکبار مسئول نظارت دقیق بر منابع مالی سازمان است. حسابداری سالیانه هم توسط شرکت خیره ملی یا بین‌المللی صورت می‌پذیرد و نتایج آن در اختیار هیئت مدیره قرار می‌گیرد تا قبل از تنظیم بودجه سال بعد مورد توجه قرار گیرد. نتایج حسابداری در هر مجمع عمومی هم ارائه می‌شود.

در اساسنامه از جمله مواردی که باید ذکر شود نحوه امضاء چک‌ها و جزئیات انجام امور مالی است از جمله انتخاب فردی که مسئول این امور باشد. هر یک از این مراحل به هزینه کردن مناسب منابع مالی و شفافیت در هر مرحله و در هر تصمیم اتخاذ شده کمک می‌کند.

علاوه بر این، مسئولین بلند پایه و مدیران سازمان‌های غیردولتی باید حداقل از مهارت‌های اولیه در مدیریت امور مالی برخوردار باشند. اینکه از دیگران انتظار داشته باشیم مسئولیت امور مالی را بر عهده بگیرند چندان جالب و ایده‌آل نیست. درک مسائل اولیه در نحوه مدیریت امور مالی و نحوه تهیه، تجزیه و تحلیل و تفسیر صورت حساب‌های مالی کمک خواهد کرد تا بتوان به درک عمیقی از وضعیت مالی سازمان دست بیابیم. همیشه به خاطر داشته باشید که شفافیت و صورت حساب‌های پاک و دست نخورده از شاخص‌های اصلی سلامت در هر سازمانی به شمار می‌آید.

#### اسناد حقوقی

مستنداتی که در آن اهداف و رسالت سازمان غیردولتی قید شده به همراه مواد قانونی حاوی جنبه‌های عملیاتی و آئین نامه‌ای مانند مشارکت، عملکرد و سیاست‌ها به طور مشترک اساسنامه هر سازمان غیردولتی را شکل می‌دهد و به عنوان اسناد رسمی در ثبت سازمان‌ها به عنوان غیرانتفاعی هم کاربرد دارد. این اسناد شامل موارد ذیل است:

گزارش مربوط به نحوه شکل‌گیری هیأت مدیره، نحوه و زمان انتخاب مدیران در آینده، شرحی از اختیارات و وظایف هیأت مدیره، روند تشکیل کمیته‌ها و حدود اختیارات آن، تعریفی از افراد واجد شرایط عضویت، شرایط احراز، شرایط عضویت، حقوق در رای‌گیری و روند خاتمه عضویت، مقررات مربوط به تهیه و ارائه صورت حساب‌های مالی، آئین نامه نحوه تشکیل جلسات رسمی از جمله نحوه اطلاع‌رسانی، تعداد جلسات، نحوه اتخاذ تصمیمات، حد تصاب در تصمیم‌گیری و شرایط واگذاری حق رای به دیگران، و فهرستی از فعالیت‌های سازمان مربوطه.

هر سازمان غیردولتی جهت ثبت رسمی باید تمام مدارک قانونی خود را ارائه دهد که در آن امضاءها باید توسط فرد مجازی مانند وکیل گواهی شده باشد. هر گونه دخل و تصرف در این مدارک نیازمند مجوز مجمع عمومی به عنوان بالاترین نهاد داخلی حاکم در هر سازمان غیردولتی است.



## شرکت، باشگاه یا انجمن

سازمان های غیردولتی معمولاً به عنوان شرکت، باشگاه یا انجمن غیرانتفاعی به ثبت می‌رسند که در قوانین ملی نحوه عملکرد سازمانی و نحوه مسئولیت پذیری هر یک مشخص شده است.

ثبت به عنوان سازمانی غیرانتفاعی معمولاً مزایای ذیل را در پی دارد:

مسئولیت محدود: داوطلبین مشغول در سازمان با توجه به مسئولیت محدود تعهدی در بازپرداخت بدهی های سازمان نداشته و در قبال دیگر تعهدات مانند قرار دادهای هم مسئولیتی نخواهند داشت مادامی که وظایف خود را مسئولانه به انجام رسانده باشند.

تأمین بودجه: بسیاری از مراکز مالی مانند موسسات و برخی تشکلهای دولتی فقط بودجه سازمان های به ثبت رسیده را تأمین می‌کنند.

وجه: ثبت سازمانها باعث افزایش اعتبار آنها می‌شود چرا که مسئولیت پذیری و پاسخگویی در قبال مردم را تضمین می‌کند.

حقوق قانونی: ثبت سازمان زمینه ساز بهره مندی از حقوق ذیل است:

حق مالکیت بر دارایی ها.

دریافت وام بانکی.

عقد قرارداد به نمایندگی از سازمان و نه از طرف اعضای سازمان.

در مورد باشگاهها یا انجمنها، میزان مسئولیت پذیری در قبال قوانین ملی پایین تر است و بنابراین به نسبت شرکتها آزادی عمل بیشتری برای باشگاهها یا انجمنها متصور است. اما در عین حال، اعضای کمیتهها در باشگاهها یا انجمنها از نظر مالی در تمام معاملات مسئولیت و تعهد دارند. به هر گروهی که مصمم به تاسیس سازمانی غیردولتی و غیرانتفاعی است توصیه می‌شود با وکیلی که به قوانین ملی وارد است مشورت نمایند تا با مزایا، معایب محدودیتها و مسئولیت های هر نوع از سازمان های غیردولتی آشنا شوند.

## مقررات درون سازمانی

این مقررات از اهمیت خاصی برخوردارند چرا که نحوه عملکرد سازمان و نحوه اجرای تصمیمات هیئت مدیره در تلاشش جهت تحقق رسالت و اهداف سازمان غیردولتی را مشخص می‌کند. این مقررات جز اسناد و مدارک قانونی محسوب نشده و در اساسنامه سازمان های غیردولتی هم اثری از آنها دیده نمی‌شود. این مقررات شامل مقدمات برنامه عملیاتی و اجرایی، آیین نامه های اداری و مقررات پرسنلی است و از طریق هیئت مدیره یا مجمع عمومی در صورت لزوم و در مواقع ضروری قابل تجدید نظر می‌باشد.

## جذب و استخدام پرسنل

جذب پرسنل مجرب در اجرای برنامهها و طرحها و در پیشبرد عملکرد اداری و اجرایی بسیار مهم است. اگرچه نیروهای داوطلب در سازمانها نقش ارزندهای ایفا می‌کنند اما با توجه به میزان بودجه سازمانی شما ممکن است اهداکنندگان کمکهای مالی در آنبه، میزان تعهد و مسئولیت پذیری پرسنل شما را به علت استفاده زیاد از چنین داوطلبانی زیر سؤال برند. در این زمینه در میان موسسان سازمان های غیردولتی هم اجماع نظر وجود دارد که پرسنل مزد بگیر به نسبت نیروهای داوطلب قابل اعتمادترند.

جذب پرسنل مجرب برای سازمان های غیردولتی غیرانتفاعی بیمار /والدین محور بسیار دشوار تر از یافتن چنین پرسنلی در سازمان های دولتی یا سازمان های انتفاعی است. جذب پرسنل وفادار، علاقمند و مشتاق بسیار حائز اهمیت بوده و حتی به نوعی از جذب اعضای هیأت مدیره دشوارتر است زیرا خواست شما بر آن است که پرسنل ارشد سازمانتان، منظم، دارای جذبه، دارای قدرت بیان، دارای فامیل و دوستان گردن کلفت باشند. آنها همچنین باید مدیران خوبی باشند، در جمع آوری اعانات و کمکهای مردمی باتجربه بوده و درک کاملی از اهداف سازمان و طرق تحقق آن داشته باشند.

همزمان با جذب و تکمیل کادر سازمان خود باید فضایی را ایجاد کنید که در آن علاقه و اشتیاق پرسنل افزایش و استمرار یابد. سیاستهای مربوط به نحوه اضافه کار، مرخصی سالیانه و استعلاجی، مزایای بیمه درمانی و بازنشستگی باید به طور روشن در دفترچه راهنمای حرفه ای پرسنل درج گردد. اگرچه وجود این دفترچه راهنما در اوایل تاسیس سازمان غیرانتفاعی چندان اهمیت ندارد اما با افزایش تعداد پرسنل اهمیت فوق العاده ای پیدا خواهد کرد.

کیفیت کار پرسنل به طور روشن نمایانگر میزان کارایی سازمان های غیردولتی است که به رشد و ارتقاء سازمانی خواهد انجامید. بازدهی مثبت و کیفیت کار هم نقش چشمگیری در افزایش اعتبار و وجهه سازمان های غیردولتی دارد زیرا در اکثر مواقع هیأت مدیره به عنوان بخش سیاست گذار فعالیت دارد در حالی که این پرسنل اداری هستند که معمولاً به عنوان بازوی اجرایی سازمان عمل می‌کنند.





## و استراتژی مدیریت منابع

موفقیت در جمع آوری کمک‌های مردمی و اعانات، علم، هنر و شانس می‌خواهد تا در سایه اعتبار و وجهه عمومی حاصله سازمان‌های غیردولتی و حامیان آن جدی گرفته شده و جایگاهی برای خود در میان مراکز تامین بودجه دست و پا کنند. منابع و کمک‌های مالی اشکال مختلفی دارد که سرفقلى، ملک رایگان و پول نقد از آن جمله‌اند.

**استراتژی جمع آوری کمک‌های مردمی و اعانات جزء لاینفک توسعه سازمان‌های غیردولتی بوده و پنج عامل اصلی باید در آن لحاظ گردد:**

**استقلال** — اگرچه منابع مالی سازمان‌های غیردولتی از جانب دیگران تامین می‌شود اما این سازمان‌ها باید به رسالت و اصول اخلاقی خود پایبند باشند.

**تمایز** — هر یک از سازمان‌های غیردولتی باید هرگونه تلاشی را میزول نماید تا خدمات ارائه شده‌اش از دیگر سازمان‌ها در بخش دولتی یا خصوص متمایز باشد و این می‌تواند زیربنای درخواست‌های مالی شما باشد.

**تداوم** — سازمان‌های غیردولتی باید در عمل نشان دهند که با حفظ استقلال و تمایز کاری خود به سوی آینده‌ای در حرکت هستند تا از نظر مالی خودکفا شوند.

**اصول اخلاقی** — در جمع‌آوری کمک‌های مردمی و اعانات اتخاذ شیوه‌ای مغایر با رسالت سازمان‌های غیردولتی اگرچه در کوتاه مدت مزایایی در پی دارد اما در بلندمدت به علت شک برانگیز بودن آن از نظر اخلاقی این خطر را در پی دارد که سازمان‌های غیردولتی مربوطه از مسیر اصلی خود منحرف شوند. **کمک‌های و اعاناتی که در راستای تحقق رسالت شما نباشد و یا به گونه‌ای باشد که سازمان شما را مبتنی بر منافع شخصی و منفی جلوه دهد به اعتبار سازمان شما لطمه زده و باعث عقب گرد آن می‌شود.** این البته به معنای عدم اقبال به سرمایه‌گذاری تجاری نمی‌باشد بلکه تأکیدی است بر این حقیقت که سازمان‌های غیردولتی باید با بی‌طرفی و تدبیر و با در نظر داشتن رسالت سازمانی، ارزش‌ها و اصول اخلاقی به چنین سرمایه‌گذاری‌هایی همت گمارند.

**مسئولیت پذیری** — در قبال دریافت کمک‌های مالی، سازمان‌های غیردولتی هم باید نحوه ارتباط خود با مراکز تامین بودجه را تعریف و شفاف سازند. برای مثال، سازمان‌های غیردولتی باید گزارش پیشرفت کار خود را در اختیار مراکز تامین بودجه و اعانه دهندگان قرار دهند بدون آنکه منتظر درخواستی در این جهت باشند تا وجهه خود را از نظر مسئولیت پذیری و توجه به جزئیات ارتقاء بخشند. آوازه این مسئولیت‌پذیری میان مراکز تامین بودجه و اعانه دهندگان دهان به دهان خواهد چرخید و وجهه و اعتبار بیشتری به سازمان غیردولتی خواهد بخشید. عکس این قضیه هم صادق است و عدم پاسخگویی مناسب می‌تواند وجهه این سازمان‌های غیردولتی را تخریب نماید.

## منابع

به غیر از منابع مالی، منابع دیگر هم وجود دارد: تجربه هیأت مدیره و دیگر اعضا و دوستان شاغل در سازمان‌های غیردولتی و زمانی که این افراد مصروف کار می‌کنند؛ فضای اهدایی برای برگزاری جلسات یا جهت استفاده به عنوان محل کار؛

حمایت‌های غیرتقدی از دیگر سازمان‌های غیردولتی، نهادهای ملی یا سازمان‌هایی مانند سازمان جهانی بهداشت که اینها تماماً برای هر سازمان غیردولتی به خصوص سازمان‌های جدیدالتاسیس بسیار اهمیت دارد. سازمان‌های غیردولتی باید همیشه قدرتان چنین کمک‌ها و همت‌های عالی باشند و حتی در گزارش‌های سالیانه خود هم آن را ذکر کنند.

هیچ وقت تمایل مردم در مشارکت را دست کم نگیرید. در اینجا عباراتی میثی بر مشارکت مردم در کمک مالی و غیرمالی جهت مقابله با تالاسمی را مشاهده می‌کنید که در این راه گامی هم به عقب نگذاشته‌اند.

**«تصمیم گرفتم یکی از دوستانم که دفترش مبتد به تالاسمی بود را کمک کنم. من این تصمیم را ده سال پیش گرفتم و هنوز از آن دست برداشته‌ام.»**

**«من به یاد یکی از پسرم‌هایم افتادم که دیگر در میان مانعیست و به این فکر افتادم که دست به کار شوم چون شجاعت او را تمسین می‌کردم.»**

**«من کار خود در حمایت از افراد تالاسمی را ادامه می‌دهم چون به هیچ وجه مرگ وی باعث نشده که آن تمسین و تمجید در من خاموش شود.»**

**«من این کار را برای خودم، برای شوهرم و برای هر آنچه که پیش روی ماست انجام می‌دهم.»**

**«من بهت کمک به فواهم این کار را انجام می‌دهم. ما در زندگی در همه چیز شریک هستیم و مشارکت ما با بیماران و در سازمان‌های غیردولتی تضمینی بر استمرار این روند است.»**

**«من با این کار یاد پسرم را زنده نگه می‌دارم.»**

جمع آوری کمک‌های مردمی و اعانات یکی از مهم‌ترین فعالیت‌های سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی است. سازمان‌های غیردولتی فعال در حوزه بهداشت و درمان از محل اعتبارات نسبت به خرید و اهدای مواد مصرفی یا پوشش هزینه درمان اعضا خود اقدام می‌کنند که این از امتیازات عمده‌ای است که این سازمان‌ها برای اعضا خود قائلند. برای مثال در مورد تالاسمی سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی در بسیاری از کشورها نسبت به ارائه پمپ، سوزن، فیلتر و حتی دارو بطور رایگان به تمام بیماران و یا بیماران عضو اقدام می‌ورزند. در مواردی، سازمان‌های غیردولتی تالاسمی نقش اصلی را در حمایت از مراکز ملی بهداشت ایفا می‌کنند تا نسبت به استخدام پرسنل پیراپزشکی مانند روانشناسان و یا جامعه‌شناسان اقدام شود تا در بهبود کیفیت زندگی بیماران متمرکز باشد. چنین فعالیت‌هایی باعث می‌شود که این سازمان‌ها برای اعضا خود بسیار مفید بوده و در چشم اعانه دهندگان هم به گزینه‌های ارزشمند و جالبی برای دریافت کمک‌های مالی بدل گردند.

علاوه بر این، بدون برخوردار از وضعیت مالی سالم نمی‌توان از کارمندان مناسب یا ابزار کافی در سازمان‌های غیردولتی بهره‌گرفت که هر دو پیش نیاز پیشبرد امور در هر سازمانی است.



در بسیاری از کشورها، سازمان‌های غیرانتفاعی ملزم به ثبت سازمان خود و کسب مجوز قبل از انجام هر نوع فعالیتی در راستای جلب کمک‌های مردمی و اعانات هستند. این سازمان‌ها همچنین ملزم به ارائه گزارشی در رابطه با نتایج فعالیت‌های خود در این عرصه می‌باشند. بنابراین قبل از انجام هر نوع فعالیتی برای جلب کمک‌های مردمی و اعانات باید تمام مقررات مربوطه مورد مطالعه قرار گیرد.

### منابع مالی از کجا تأمین می‌شود؟

افراد بزرگ‌ترین منبع کمک‌های مالی برای سازمان‌های غیرانتفاعی در آمریکا هستند. طبق گزارش موسسه خیریه Giving، کمک‌های مالی مردمی به سازمان‌های غیرانتفاعی در سال ۲۰۰۵ به ۱۹۹۰۷ میلیارد دلار بالغ شد.

شرکت‌ها که کمک‌های مالی خود را جهت تبلیغات، کسب و وجه اجتماعی و سهم بیشتر بازار تقدیم می‌کنند. کمک‌های مالی شرکتها بیشتر به صورت دورهای است و در حول و حوش فعالیت‌های تجاری، رویدادها و پروژه‌های خاص صورت می‌پذیرد. کمک‌های مالی شرکت‌ها در اجرای ابتکارات نو، برنامه‌های خاص و رویدادهای ویژه بسیار مفید و موثر است.

حکومت‌های محلی و ایالتی گاهاً در مورد پروژه‌هایی که در قلمروی آنها مزایایی برای مردم در پی دارد سرمایه‌گذاری می‌نمایند. برنامه‌های خدمات اجتماعی، منابع فرهنگی و فرصت‌های آموزشی نمونه‌هایی از این عرصه است که دولت‌ها در آن سرمایه‌گذاری می‌کنند.

مؤسسات بزرگ و کوچک زیادی در اشکال مختلف به فعالیت مشغول هستند که کمک‌های آنها قابل توجه و ارزنده خواهد بود.

سازمان‌های غیردولتی فعالیت‌های خاص خود را در جمع‌آوری کمک‌های مردمی و اعانات انجام می‌دهند از جمله برگزاری مجالس شادی، برگزاری مسابقات ماراثن یا حمایت اسپانسرها، جمع‌آوری اعانات در خیابان‌ها، در بخت‌آزمایی‌ها و غیره.

علاوه بر تلاش جهت کسب حمایت از منابع بیرونی، خودسازمان‌ها هم باید از برنامه‌ای جهت جمع‌آوری کمک‌های مردمی و اعانات برخوردار باشند. نهایتاً هر سازمان غیردولتی باید به جایگاهی برسد که بتواند از حمایت‌های مالی مستمر و دوره‌ای برخوردار گردد.

### حمایت مستمر معمولاً از طرق ذیل تحقق می‌یابد:

صندوق کمک‌های سالانه که جمعیت تعریف شده‌ای را تحت پوشش قرار می‌دهد و معمولاً محدودیتی هم ندارد. کمک‌های این صندوق برای مصارف معینی اختصاص داده شده و سهم عمده‌ای از درآمد سالانه سازمان‌های غیرانتفاعی را تشکیل می‌دهد.

فروش مستمر کالاها و خدمات. سازمان‌های غیردولتی می‌توانند نسبت به برگزاری رویدادهای اجتماعی و آموزشی سالانه اقدام نمایند، فروشگاه باز کنند، نسبت به تولید و فروش محصولات اقدام ورزند و یا خدماتی ارائه دهند که حجم عمده‌ای از درآمد آنها را تأمین نماید.

بورس‌های چند سالیانه، سازمان‌های اعطاء کننده بورس مانند موسسات و انجمن‌ها می‌توانند برای انجام پروژه‌ها یا برنامه‌های خاص، بودجه محدودی را اختصاص دهند. در نتیجه بورس یک ساله را می‌توان نوعی حمایت مستمر یک ساله در نظر گرفت. البته پول اختصاص یافته حتماً فقط باید در پروژه مورد نظر صرف گردد.

کمک‌های مالی دوره‌ای را می‌توان از بورس‌های موسسات و انجمن‌ها، برگزاری رویدادها و مراسمات ویژه و یا از ارثیه‌ها کسب کرد. این کمک‌ها ممکن است به منظور تحقق هدفی معین یا برای انجام برنامه‌های مختلف اختصاص یابند.

نوع دیگری از کسب درآمد، اهدا کمک با برنامه‌ریزی قبلی است.

این نوع اهدا به اهداکننده این اجازه را می‌دهد تا در زمان مرگش یا در هر مرحله‌ای از عمر خود نسبت به اهدا اقدام نماید.

بهره‌مندی متناسب از تمام تکنیکها و منابع فوق‌الذکر به استراتژی مناسبی در جمع‌آوری کمک‌های مردمی و اعانات می‌انجامد. اما بهر حال بهره‌مندی نامحدود و مستمر از کمک‌های مالی که پایدارترین نوع تأمین مالی است بسیار دشواری می‌نماید. اگر تلاش‌ها جهت برخورداری از این نوع کمک‌های مالی با شکست مواجه شود، باز هم می‌توان از منابع دیگر در جهت جلب کمک‌های مالی اقدام نمود.

### تبلیغات و بازاریابی: ابزار چند منظوره

تبلیغات:

اینکه سازمان‌ها در عرصه عمومی شناخته شده باشند فوق‌العاده اهمیت دارد و تبلیغات کمک می‌کند که سازمان‌ها بتوانند با مخاطبین خود ارتباط برقرار کرده و خود را به آنها بشناسانند. سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی بیماران برای مثال باید خود را در میان بیماران و خانواده‌شان، مقامات بهداشت و درمان، متخصصان حرف پزشکی و کل جامعه مطرح کرده و جای‌بیازدند. یکی از مهم‌ترین اهداف انجمن‌های ملی تالاسمی آن است که تا حد امکان جمعیت بیشتری را نسبت به ماهیت بیماری، پیشگیری و درمان آن آگاه کنند. در چنین شرایطی، اعضاء سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی بیماران باید به طور مستمر در جریان پیشرفت‌ها و دستاوردهای پزشکی، علمی و تحقیقاتی قرار گیرند تا بتوانند اطلاعات قابل قبول و درستی در اختیار مردم قرار دهند.

علاوه بر این، اگر سازمانی اعتبار کسب کرده و شناخته شود در جمع‌آوری کمک‌های مالی و اعانات موفق‌تر عمل خواهد کرد. هر نوع کمک و حمایتی در جهت رشد و موفقیت چنین سازمان‌هایی نقش ارزشمندی دارد چرا که تحقق اهداف و انجام رسالت مربوطه را میسر می‌سازد. این نشانگر اهمیت فراوان تدوین چشم‌انداز و رسالت روشن و مناسب از همان اوان کار به همراه ترسیم طرح عملیاتی بلند مدت مدیرانه است.



## چگونه می‌توان گفت که یک سازمان غیردولتی شناخته شده است؟

### بگذارید دنیا با شما آشنا شود، آنگاه خود شیرینی آن را خواهید چشید.

نکته آخر و در عین حال مهم آن است که به شکل و محتوای هر مطلبی که در وب سایت قرار می‌گیرد باید توجه ویژه‌ای مبذول داشت. نباید مطالبی که انتشارش نیازمند مجوز خاصی است در وب سایت درج گردد. مطالب نباید طوری نگاشته شود که برای افراد، دولت‌ها یا شرکت‌ها توهین آمیز بوده و یا تصویر نادرستی از آنها ارائه دهد. وکیل و همکاران پزشکی سازمان می‌توانند به شما کمک کنند که انتشار چه نوع مطالب و اطلاعات پزشکی و علمی نیازمند اخذ مجوز است. تعدادی از پرسنل باید صرفاً مسئول وارد ساختن اطلاعات جدید و به روز کردن وب سایت باشند تا اطمینان حاصل آید که این محیط ابزار تبلیغی موثری برای سازمان غیردولتی غیرانتفاعی شما خواهد بود.

### II. مطبوعات:

فقط می‌توانید به افرادی یاری رسانید که از وجود سازمان شما مطلعند

راحت‌ترین راه ارتباط با مردم آن است که کمک و حمایت مراکز اصلی را بدست آورید و از این ارتباطات بهره‌گیری تا سازمان و فعالیت‌های آن را تبلیغ و ترویج کنید. راه دیگر جلب مخاطبین بیشتر همانا انتشار منظم مطالبی در مطبوعات است که تهیه لیستی از رویدادها، فعالیت‌ها و برنامه‌هایی از این دست و چاپ آن در روزنامه‌ها و مجلات پزشکی و بخش آن از رادیو و تلویزیون را می‌توان در این راستا قلمداد کرد. با چاپ مطالبی درباره آغاز به کار سازمانتان کار را شروع کنید و از این فرصت بهره‌گرفته و مطبوعات محلی و به تبع آن کل مردم را با سازمان خود آشنا سازید.

استفاده از کارمندی آشنا با مسائل مطبوعاتی و توانا در تهیه و تدوین و ارائه مطالب جذاب و گیرا به مخاطبین مطبوعاتی یا سالیق مختلف می‌تواند موثر باشد.

استراتژی‌های ارتباطی موفق در عرصه مطبوعات عبارت است از:

- صفحه وب سایت اینترنتی و هرگونه محیط ارتباطی و پیام از سالی باید کاملاً روشن و قابل فهم باشد
- تمام تلاش خود را به مخاطبین خاص خود معطوف نمائید و در عین حال نگاهی هم به عموم مردم و موسسات و دولت داشته باشید.
- بادقت برنامه‌ریزی کنید. جهت موفقیت در فعالیت‌های ارتباطی هم باید وقت لازم را مصروف کرد و هم از منابع مورد نیاز بهره‌گرفت. باید طوری برنامه‌ریزی شود که اطلاعات بطور مستمر در اختیار مخاطبین و مردم قرار گیرد و صرفاً نباید بر پیام رسانی موردی و گاه به گاه تکیه گردد.
- به خاطر داشته باشید که تلویزیون در ارتباطات جایگاه ویژه‌ای دارد و اخبار تلویزیون یکی از قابل اعتمادترین منابع اطلاعاتی است.
- طوری گزارش‌های مطبوعاتی را تهیه کنید که برای بسیاری از مردم ساده و قابل فهم باشد.
- در هنگام برنامه‌ریزی برای برگزاری کنفرانس مطبوعاتی جهت اعلام رویدادها و اخبار مهم باید از قبل مطالبی در اختیار روزنامه نگاران و خبرنگاران قرار گیرد تا آنها پیش زمینه و آمادگی لازم را پیدا کنند.
- با روزنامه نگاران و خبرنگاران رابطه خوبی برقرار سازید. همیشه از حضور آنها استقبال کنید و مشتاقانه آماده ملاقات با آنها باشید و در صورت مواجهه با پرسشی که در جایگاه پاسخ‌گویی به آن نیستید، آن را به افراد ذی‌صلاح ارجاع دهید.

اینکه سازمان‌های غیردولتی در عرصه جامعه شناخته شده باشند به آنها فوق‌العاده کمک می‌کند تا ۱. پیام خود را به گوش همگان برسانند و رسالت خود را بهتر محقق نمایند، ۲. در عضوگیری موفق‌تر عمل کنند، ۳. فعالیت در عرصه جمع‌آوری کمک‌ها و اعانات را گسترش دهند.

### I. سیاست‌های اینترنتی:

با استفاده از اینترنت می‌توان راه‌های مفید بسیاری جهت معرفی سازمان‌های غیردولتی در سطح وسیع یافت.

سایت‌های اینترنتی درجه‌ای به روی شما می‌کشایند تا از طریق آن بتوانید با مخاطبینی که از حضورشان بی‌خبر بوده‌اید برخورداری کنید و گروهی از اهداکنندگان و اعانه‌دهندگان را در جمع خود گردآورید که مدت‌ها آرزوی آن را داشته‌اید. اینترنت پنجره‌ای به سوی آینده است و هر سازمان غیردولتی صرف نظر از بزرگی و کوچکی‌اش باید از آن بهره‌مند باشد. برخی اقدامات مفید در ایجاد سایت اینترنتی به قرار ذیل است:

- تمام بخش‌های سازمان خود را به تفکیک در سایت سازمان بیاورید. اگر سازمان شما از دیارتمان‌های مختلف مانند طرح و برنامه، امور اداری، مدیریت، توسعه، روابط عمومی و حسابداری تشکیل شده هر یک از آنها را به تفصیل به صورت چارت در آورید. به خاطر داشته باشید که شما در واقع دارید سازمان و دیارتمان‌های آن را در معرض دید کل جهانیان قرار می‌دهید. حتی سازمان‌های غیرانتفاعی هم از این قابلیت برخوردارند که وب سایت‌های آموزنده و جالبی ایجاد کنند.
- در این راه از دیگران کمک بگیرید. شما می‌توانید با مراجعه به دانشگاه محل خود و دانشکده‌های طراحی وب، CIS، یا گرافیک از دانشجویان علاقمند بخواهید به عنوان سوابق کاری خود با شما همکاری کنند. خاطر نشان سازید که تمام تصاویر و متون مربوطه را در اختیارشان قرار می‌دهید و آنها فقط باید وب سایت را طراحی کنند.
- اگر این راهکار برای سازمان شما عملی نیست، فردی را جهت انجام این کار استخدام نمائید. در این راه، انتظارات خود را به طراح سایت بگویید و مهلت انجام کار را هم مشخص کنید.
- سایت خود را به ثبت رسانید. اطمینان حاصل کنید که آرمان یا رسالت شما تا حد امکان در تعداد سایت‌های بیشتر و بیشتری ثبت شده باشد تا هر فردی که در جستجوی موضوعی است که حتی ارتباط چندانی هم با آرمان شما ندارد، باز با سایت شما مواجه گردد. این بهترین راه در جلب داوطلبین و اعانه‌دهندگان است.
- آدرس سایت خود را به اطلاع عموم و مطبوعات برسانید. در مطبوعات مطالبی در رابطه با سایت خود به چاپ رسانید همانگونه که در هر رویداد مهمی که سازمان شما عهده‌دار آن است چنین اقدامی را انجام می‌دهید. اطمینان حاصل کنید که مطبوعات و مردم از سایت اینترنتی شما آگاهی دارند و می‌توانند با مراجعه به آن به هر گونه اطلاعاتی درباره سازمان شما دسترسی پیدا کنند. حتی درباره آدرس اینترنتی خود در خبرنامه خود مطالبی را درج نمائید تا اعانه‌دهندگان بتوانند به آن مراجعه کنند. آنها از این سایت بهتر از هر جای دیگری می‌توانند به اطلاعات دسترسی پیدا کنند.
- نگاه خود را عوض کنید. حتماً حداقل دو بار در سال نسبت به روزآمد کردن سایت خود اقدام کنید. در تمام سربرگ‌ها، کارت‌های ویزیت، خبرنامه‌ها و در دیگر نسخ چاپ شده سازمان باید آدرس وب سایت شما درج شده باشد. به یاد داشته باشید که این در واقع تبلیغی رایگان برای سازمان شماست.



### ۱۱۱. مکاتبات ساده اما مؤثر:

جهت ارتقا، نقش هر سازمانی به وقت و انرژی نیاز است. راه‌های بسیاری برای نیل به این هدف وجود دارد: **نامه‌نگاری، صحبت و گفتگو با آشنایان و ارائه نطق و سخنرانی در دفاتر، باشگاه‌ها، بیمارستان‌ها، کلینیک‌ها و دیگر سازمان‌ها و مدارس.** در ابتدا، مؤثرترین راهکار تماس و ایجاد ارتباط با آشنایان و اطرافیان است.

### جلب مشتری و تبلیغ خدمات سازمانی

آنچه باعث تمایز سازمان شما از دیگر سازمان‌هاست را اعلام کنید. یکی از رویکردهای مؤثر در جلب مشتری و حامی یافتن راه‌هایی است که متمایز باشد.

به سوال ذیل که می‌تواند از سوی اعانه‌دهندگان و حامیان احتمالی مطرح شود توجه کنید: «چرا باید از میان این همه سازمان به سازمان شما کمک کنیم؟»

شما باید خدمات ارائه شده توسط سازمان متبوع تان را از دیگر سازمان‌ها متمایز سازید. وقتی به مرحله جذب و جلب نظر حامیان می‌رسیم، آنگاه اگر پاسخ شما به سئوالات ذیل مشخص نشده باشد حرف زیادی برای گفتن نخواهید داشت.

چه ویژگی بارزی در سازمان غیردولتی غیرانتفاعی شما وجود دارد که آن را از دیگران متمایز می‌سازد؟ سازمان غیردولتی غیرانتفاعی شما به چه دستاوردی نایل شده که دیگران از آن محروم مانده‌اند؟ برای اعضاء و حامیان احتمالی خود چه مزایایی را در نظر گرفته‌اید؟ فعالیت شما چه تأثیری بر بهبود کیفیت اعضا و حامیان تان دارد؟

نکته حائز اهمیت آن است که تنها محصولی که سازمان شما باید عرضه کند همانا کار و خدمات صادقانه‌ای است که بدون غرض ورزی و تبعیض ارائه می‌شود. همینطوری بی جهت نمی‌توانید ادعا کنید که **سازمان شما بهترین است** بلکه باید آن را به اثبات رسانید تا مردم هم خود به قضاوت بنشینند.

سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی جهت بقا باید بتوانند خدمات خود را در میان حامیان و مشتریان احتمالی خود جایاندازند و تبلیغ کنند. خانم هیلدی گنلیب در مقاله خود تحت عنوان «**۳ ابزار مؤثر در بازاریابی به شیوه غیرانتفاعی**» بر سه تکنیک بدون هزینه تأکید دارد: نوشتن، صحبت کردن و نقل قول دهان به دهان و شفاهی.

### ۱. نوشتن

تحوه بازاریابی و تبلیغ خدمات از طریق تهیه مقالات در خبرنامه‌ها و روزنامه‌های محلی و یا از طریق مطالب آموزشی و خودآموز مانند بروشورها، کتابچه‌ها و کتاب‌ها امکان پذیر است.

**وب سایت‌ها** همانطور که قبلاً اعلام شد پایگاه مهم دیگری است که هم به عنوان منبع اطلاعات برای بیماران عضو و هم به عنوان ابزار بازاریابی و تبلیغ کاربرد دارد. استفاده از وب سایت‌ها یکی از راه‌های آسان جهت جلوه‌گر شدن سازمان‌هاست و می‌تواند جنبه‌هایی از فعالیت‌ها را که وجه تمایز و شاخصه هر سازمانی است جلوه‌گر سازد.

**چاپ مجله یا خبرنامه‌ها** بطور فصلی یا دو سالانه می‌تواند انگیزه فراوانی ایجاد کند و اعضا و حامیان احتمالی را ترغیب نماید. باید اطمینان حاصل نمود که مطالب منتشره قابل قبول و معتبر، جالب و بدون حاشیه و عاری از غرض و جانب‌داری بوده و از شیوه نگارش و فرم منسجم و یکتواختی برخوردار باشد.

### ۲. صحبت کردن و گفتگو

از **میان اعضاء خود**، افراد باهوش و با جذب که می‌توانند مورد توجه مطبوعات قرار گیرند را انتخاب کنید. باید این نکته را برای مخاطبین خود روشن سازید که شما فقط برای پول فعالیت نمی‌کنید (این برداشتی است که معمولاً از سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی وجود دارد و به ذهن متبادر می‌شود) بلکه هدف شما تبادل نظر و ارائه اطلاعات به دیگران درباره رسالت سازمانی و موضوعات خاصی در این رابطه است.

اگر در صحبت کردن، سخنرانی و گفتگو موفق عمل شود از نگارش و مکاتبه بسیار مؤثرتر خواهد بود. سخنران موفق و فرد خوش صحبت می‌تواند تمام مسائل سازمان غیرانتفاعی را بطور محسوس و قابل فهم برای حامیان احتمالی بازگو کند و کارکرد مؤثر و اهمیت سازمان را برای کل جامعه را بیان نماید. از طریق گفتار، مستمع به طور مستقیم با رویکرد، انسجام و انرژی و توان سازمان شما آشنا می‌شود.

### ۳. نقل قول دهان به دهان و شفاهی

کلام و گفتار یک دوست یا همکار معتمد می‌تواند معجزه کند و افق‌های جدیدی بگشاید. ابتکارات هر چند به نظر ناچیز می‌تواند بازدهی فراوانی در پی داشته باشد. با این وجود افراد به آن شکل از این شیوه بهره‌مند نمی‌شوند. شما می‌توانید یکی از حامیان فعلی سازمان را هر هفته به صحبت دعوت کنید و درباره آنچه در سازمان شما می‌گذرد با آنها خوش و بش کنید و نقطه نظرات‌شان را جویا شوید؛ همچنین می‌توانید با افرادی که علاقمند به آشنایی با فعالیت‌ها و عملکرد سازمان شما هستند مرآوده کنید و نقطه نظرات‌شان را جویا شوید.

امادگی آن را داشته باشید که با افراد پیشنهادی دوستان و همکاران تان تماس بگیرید. از آنها دعوت کنید تا از دفاتر شما بازدید کنند و یا با آنها هر طور که راحتند قرار ملاقات بگذارید و آنها را با نوع فعالیت‌های خود آشنا سازید. وقتی با ایشان تماس حاصل می‌کنید از هر گونه درخواستی اجتناب ورزید. آنچه در این مرحله اهمیت دارد آن است که بتوان با آنها به خوبی ارتباط ایجاد کرد تا آنها بتوانند شما را خوب بشناسند. در مورد جذب حامیان مالی، باید ابتدا با علائق و سلیقه آنها آشنا شد و وجوه اشتراک خود با آنها را پیدا کرد. ارتباط خود با دوستان جدیدتان را حفظ کنید و به خاطر داشته باشید که همکاری فیما بین بسیار اهمیت دارد. ارسال پیامی به آنها جهت تشکر از وقتی که به شما داده‌اند و یا ارسال هدایایی که می‌تواند برای آنها جالب و قابل توجه باشد نمونه‌هایی از نحوه تداوم ارتباط و تماس با دوستان است.



هرچه افرادی که با آنها ملاقات می‌کنید یا نفوذتر باشند، نتیجه کار هم پربارتر خواهد بود. اما همیشه به خاطر داشته باشید که دریافت هر نوع کمکی از جانب هر فرد و گروهی ارزشمند است و در رشد و ارتقاء سازمان غیردولتی شما نقش به‌سزایی دارد.

**همکاری:** مزیت همکاری سازنده با دیگران به خصوص با سازمان‌های با سابقه و ریشه دار قابل اغماض نیست. همکاری سازنده فرصتی را برای یادگیری فراهم می‌آورد، اجازه می‌دهد از تجربیات، ارتباطات و دانش دیگران بهره‌گرفته شود و جایگاه شما را تقویت می‌کند. تلاش کنید که شبکه تا حد امکان گسترده‌ای فراهم آید جهت همکاری با ۱. دولت، ۲. مراکز ملی بهداشت، ۳. سازمان‌های ملی، اروپایی و بین‌المللی تالاسمی و دیگر سازمان‌های بیمار محور، ۴. دانشمندان و محققان داخلی و بین‌المللی، ۵. صنایع داروسازی یا تولیدکنندگان مواد مصرفی دارای کاربرد در حوزه بیماری‌ها و ۶. دیگر سازمان‌های ملی و بین‌المللی با منافع مشترک که مثلاً در مورد تالاسمی می‌توان به سازمان‌های دخیل در جمع‌آوری و تزریق خون، بهداشت عمومی و فعالیت‌های بشردوستانه اشاره نمود.

**کسب حمایت دولت** از اهداف اصلی هر یک از سازمان‌های بیمار محور است. با ایجاد ارتباطی نزدیک و سازنده با مقامات بهداشت و درمان و سیاستگذاران می‌توانید آنها را نسبت به وسعت نیازهای حوزه تخصصی خود متقاعد سازید و آنها را مجاب نمائید تا به رفع این نیازها بپردازند. در چنین فضایی، مطالب آموزشی، مطالب دیداری، داستان و تجربیات شخصی و اطلاعات معتبر و به روز تماماً در کسب حمایت دولت‌ها موثر است. برخورداری از مطالب آموزشی با کیفیت همچنین در بلند مدت به صرفه‌جویی مناسب در منابع خواهد انجامید (جهت دسترسی به اطلاعات بیشتر در مورد کسب حمایت دولت‌ها به پیوست الف مراجعه نمائید).

برخورداری از طرح عملیاتی موثر و منظم در کسب حمایت دولتی حائز اهمیت است. اگرچه روند سیاست‌گذاری از کشوری به کشور دیگر متفاوت می‌باشد اما برخی قوانین و مقررات در همه جا یکسان است. جهت مشارکت فعال در روند سیاست‌گذاری‌ها، آشنایی با سیاست‌گذاران، آگاهی از زمان مناسب جهت آغاز روند تأثیرگذاری در سیاست‌گذاری‌ها و تشریفات انجام آن، و ارتباط با سیاستگذاران مربوطه از اقدامات موثر است.

کلید موفقیت سازمان‌های غیردولتی در لابی‌ها همانا ارائه نکات و مشاوره‌های معتبر و موثق در سیاست‌ها و خط‌مشی‌هاست. تصمیم‌گیران به استدلالات و ادله‌ای که آنها را در پیشبرد اهدافشان کمک کند بها داده و اولویت می‌بخشند. علاوه بر این، سازمان‌های غیردولتی خود برای سیاستمداران، کارگزاران دولتی و دیگر سیاست‌گذاران می‌توانند مزایایی چون مشروعیت به ارمغان آورند. سازمان‌های غیردولتی اغلب از جایگاه و اعتباری برخوردارند که می‌توانند در مواقع بروز اختلافات و مشاجرات به عنوان پل ارتباطی عمل کنند و برای وزرا و سیاستمداران شرکای مفیدی باشند. با این وجود، ایجاد توازن میان انجام فعالیت‌های سازمانی و لابی‌کردن بسیار مهم است که در صورت لغزش از آن اهداف و رسالت هر سازمان غیردولتی در ورطه نابودی قرار خواهد گرفت.

نظارت بر نتایج اقدامات مصوب و اجرای تصمیمات اتخاذی طی جلسات با مقامات دولتی حائز اهمیت است. علاوه بر این، برنامه ریزی جهت برگزاری جلسات بعدی قبل از پایان هر جلسه، باب گفتگو و مراودات را بازنگه داشته و این فرصت را فراهم می‌آورد تا بتوانید اطلاعات بیشتری را تهیه و ارائه کنید.

در مورد تالاسمی به عنوان یک بیماری که در آن چندین رشته پزشکی دخیلند ایجاد روابط دو سویه با دولت نقش اساسی در نیل به اهداف ذیل دارد:

- افزایش آگاهی مردم
- آموزش بیماران و والدین
- تشکیل گروه مشاور پزشکی و ایجاد شبکه‌ای متشکل از معکاران پزشکی و علمی
- ایجاد علاقه در میان گروه‌های علمی و پزشکی
- ارتقاء تحقیقات جهت افزایش کیفیت درمان و سطح زندگی بیماران تا یافتن درمان قطعی
- ایفاء نقش در اصلاح و سازماندهی مجدد خدمات بهداشتی و درمانی در سطوح ملی و بین‌المللی و تضمین ارتقاء حقوق بیماران

ایجاد شبکه‌هایی با متخصصان پزشکی و علمی در حمایت از برنامه‌های آموزشی سازمان‌های غیردولتی و تلاش جهت افزایش آگاهی‌ها از نکات حائز اهمیت است. ایجاد شبکه‌های ارتباطی با دیگر سازمان‌های حامی بیماران هم به همان اندازه ارزشمند است تا در کنار یکدیگر بتوانند:

اهداف مشترک خود را ترویج نمایند،  
به جای دوباره کاری و انجام کارهای تکراری سعی در افزایش تلاش‌ها و فعالیت‌ها نمایند  
از تجربیات و ایده‌های یکدیگر بهره‌مند شوند و  
در کنار هم در پی آن باشند که جایگاه و نقش پررنگ‌تری را ایفا نمایند

بر همین منوال، انجمن‌های تالاسمی در کشورهای مختلف با انجام فعالیت‌های مشترک و تشکیل شبکه‌های کاری و از طریق فشار سیون بین‌المللی تالاسمی می‌توانند به نتایج بهتری دست یابند:

جایگاه و نقش بهتری برای خود پیدا کنند و در سطوح منطقه‌ای و بین‌المللی اعتبار کسب نمایند،  
از وقت نیروهای داوطلب و منابع استفاده بهینه‌تری کنند.  
از حمایت‌های عمومی و دولتی از جمله منابع مالی بیشتر بهره‌مند شوند و  
به طور گروهی با چالش‌ها مقابله کنند.

ارزش همکاری با شرکت‌های دارویی نیز نباید مورد غفلت قرار گیرد. همکاری نزدیک بر اساس ارزش‌ها و اصول اخلاقی به دستاوردهای ذیل خواهد انجامید:

اطلاع از جدیدترین دستاوردهای تکنولوژیک، پزشکی و دارویی



سازمان‌های غیردولتی بیماران همچنین نقش عمده‌ای در ارتقاء یکپارچگی و انسجام اجتماعی بیماران عضو خود دارند که این مهم را می‌توان از طرق مختلف از جمله با همکاری نزدیک یا جامعه پزشکی در تشکیل کلینیک‌های عصر و جلسات تزریق خون در بعد از ظهرها صورت داد چرا که با توجه به زندگی پرمشغله مردم این ساعت از روز در روال عادی زندگی بیماران تداخل کمتری بوجود می‌آورد.

#### طبق گفته جورج کنتسانتینو:

«اگر می‌خواهید به من احترام بگذارید، باید وقت من برایتان ارزش داشته باشد و زندگی من برایتان مهم باشد.»

«بزرگترین مانع در سر راه یکپارچگی و انسجام اجتماعی در واقع وضعیت پزشکی من آن طور که دکتر می‌گوید نیست بلکه نحوه مراقبت‌های درمانی است که دکتر من و دیگران برای من برنامه‌ریزی می‌کنند که می‌تواند باعث از کار افتادگی و دوری من از زندگی عادی اجتماعی شود.»

فرصت جهت تلاش در نیل به دستاوردهای جدید،  
جذب منابع بیشتر مالی، و  
افزایش نظر در مورد آزمایش‌های بالینی و کمک در انجام آن

**فعالیت‌ها** - فعالیت‌ها معمولاً طبق برنامه‌ای سه ساله صورت می‌پذیرد. این فعالیتهای متداول شامل موارد ذیل است: ۱. به روز کردن اطلاعات موجود در وب سایت‌ها، ۲. تهیه و انتشار خبرنامه‌ها، مجلات، یا کتاب‌ها، ۳. ترجمه مطالب آموزشی برگرفته از منابع ملی و بین‌المللی، ۴. تشویق، سازماندهی و یا مشارکت در جذب اهداکنندگان خون در مراکز انتقال خون، ۵. تماس نزدیک با اعضاء سازمانی و بخش صنعت و ۶. اعمال فشار بیشتر در صورت نیاز.

**فعالیت‌ها و پروژه‌های پایدار** شامل برنامه‌هایی است که طبق نیاز بیماران در هر شهر یا کشوری تدوین شده و معمولاً در پی دستاوردهای نو در مدیریت بالینی حاصل می‌آید. ظهور پیشرفت‌های پزشکی جدید، برای مثال ساخت پمپ‌های دسفرال جدید یا ابزار نظارتی نوین، مشارکت فعال سازمان‌های غیردولتی در حمایت از بیماران از طریق کمک‌های پزشکی یا روانی - اجتماعی در برابر هر نوع تغییراتی را می‌طلبد.

#### نقش سازمان‌های غیردولتی در افزایش کیفیت زندگی بیماران مورد نظرشان

اکنون همگان بر این باورند که تالاسمی مانند هر بیماری مزمن دیگری از ابعاد روانشناختی مهمی برخوردار است. نحوه مقابله بیماران و والدین آنها با این بیماری و درمان آن بر بقاء و کیفیت زندگی بیماران تاثیر عمده‌ای دارد. دقیقاً اینجاست که ارزشمندترین کمک سازمان‌های غیردولتی به اعضاء آن نمایان می‌شود که همانا حمایت روانی - اجتماعی است. سازمان‌های غیردولتی علاوه بر این می‌توانند مسئولین ملی بهداشت و درمان را نسبت به اهمیت ارائه حمایت‌های روانی - اجتماعی و تجدید ساختار سیاست‌ها در این زمینه آگاه سازند.

جورج کنتسانتینو یکی از بیماران که خود از فعالان اصلی در این عرصه می‌باشد، می‌گوید:

«من می‌خواهم  
یکی از اعضای فعال  
جامعه‌ای باشم  
که در آن زندگی می‌کنم.»

از نگاه افرادی مانند ایشان، سازمان‌های غیردولتی حامی بیماران در موارد ذیل مسئولیت دارند:

تشویق و ترغیب بیماران و ایجاد نگاهی خوشبینانه نسبت به آینده در آنان  
ارتقاء سطح زندگی بیماران  
کمک به بیماران جهت پیگیری و تحقق رویاهایشان - موفقیت ایشان در هر عرصه‌ای از مدرسه تا محل کار، دانشگاه، ازدواج، زندگی خانوادگی و به طور خلاصه در هر چیزی که بیماران آرزوی آن را دارند.



با طرح‌های عملیاتی می‌توان منابع مورد نیاز جهت تحقق اهداف مورد نظر را شناسایی نمود.

رسالت خود را محقق سازند؟ طرح استراتژیک

” اگر ندانید که به کجا می‌خواهید بروید آنگاه از جای دیگری سر در خواهید آورد.“  
مارک تواین

با طرح‌های عملیاتی می‌توان منابع مورد نیاز جهت تحقق اهداف مورد نظر را شناسایی نمود. روی هم رفته، طرح‌های عملیاتی سازمانی به مدیریت مربوطه کمک می‌کنند تا دریابد که چه اهدافی را می‌توان با بودجه مورد نظر محقق ساخت. اگر منابع مورد نیاز تأمین نشده باشد، آنگاه باید بودجه بیشتری را اختصاص داد و یا اینکه اهداف را با توجه به بودجه تنظیم نمود. در چنین مواقعی، یا اولویت‌بندی اهداف می‌توان نسبت به اخذ تصمیمات مناسب اقدام کرد. اینکه در اهداف خود تغییراتی دهیم تا زمینه تحقق آنها را فراهم آوریم خیلی بهتر از آن است که انتظارات غیرواقع ایجاد کنیم.

طرح استراتژیک عبارت است از:

تلاشی هماهنگ و برنامه‌ریزی شده جهت اخذ تصمیمات مهم و تهیه طرح‌های اساسی که ساختار هر سازمان، عملکرد آن، و فلسفه عملکردی اش متأثر از آن است.  
ابزاری برای مدیریت کارتر برنامه‌هاست که از انعطاف لازم جهت تطابق با شرایط مختلف برخوردار می‌باشد. طرح استراتژیک چشم اندازی بلند مدت را ترسیم می‌سازد که در آن اهداف استراتژیک برنامه‌ها و استراتژی‌های کلان تعیین شده تا بتوان اهداف مورد نظر را محقق ساخت.

استراتژی مناسب باید از معیارهای ذیل برخوردار باشد:

به صورت سندی مکتوب حداکثر در دو صفحه تهیه شود.  
در کمتر از ۱۵ دقیقه بتوان آن را مطالعه کرد.  
برای تمام پرسنل قابل فهم باشد.  
در اتخاذ تصمیمات مهم در آینده مفید باشد. و  
تمام پرسنل دارای پست‌های کلیدی برای آن ارزش قائل شده و آن را حائز اهمیت بدانند.

اهداف هر سازمانی باید هوشمندانه (SMART) طراحی شود:

- S – Specific – مشخص
- M – Measurable – قابل اندازه‌گیری
- A – Achievable – شدنی
- R – Relevant – مرتبط
- T – Time-bound – زمانبندی شده

در شکل ذیل مراحل مختلف طراحی و برنامه‌ریزی (۶-۱) به تفکیک آمده که در اجرای موفق طرح‌های عملیاتی نقش حیاتی دارد (مراجعه شود به پیوست ب)



قبل از آغاز هر نوع فعالیتی به خصوص فعالیت‌های بلندمدت پرهزینه و دشوار، باید نسبت به تهیه طرح‌های استراتژیک و انجام مطالعات امکان‌سنجی از جمله ارزیابی دقیق نیازها و منابع مورد نیاز اقدام شود. این اقدام به سازمان‌ها کمک می‌کند تا قابلیت خود را در آغاز پروژه‌ها و در طول آن ارزیابی نمایند.



## چه عوامل موثر دیگری می تواند

### به کار بیماران عضو سازمان غیردولتی ما بیاید؟

#### ۱. آگاهی از حقوقشان

همیشه در زمینه مسئولیت های مقامات دولتی و حقوق بیماران از جدیدترین اطلاعات مطلع باشید و به طرق مختلف تلاش نمایید که چنین اطلاعاتی را در اختیار دیگر اعضای سازمان غیردولتی خود هم قرار دهید. بیماران در راه دستیابی به آنچه حق خود می دانند و خود را مستحق آن می بینند تلاش می کنند.

در مورد نالاسمی برای مثال بیماران از برخی حقوق خاص بیماری خود برخوردارند علاوه بر حقوقی که به طور کلی به عنوان بیمار برای آنان وجود دارد. این حقوق خاص عبارتند از:

- دریافت خون سالم و پاکیزه
- دسترسی به پمپ های دسفرال موجود و یا مدل های جدید آن
- از نظر بالینی برخوردار از نظارت گروهی پزشکی با چندین تخصص
- برخوردار از فرصت مراجعه به مرکز ویژه ای جهت درمان عوارض حاد یا اطلاع از نظر دیگر پزشکان
- برخورداری از حمایت روانی - اجتماعی
- حق اظهار نظر در انتخاب شیوه درمانی

(مراجعه شود به کتاب «حقوق بیماران» ۲۰۰۷ از انتشارات فدراسیون بین المللی نالاسمی)

#### ۲ - اتحاد و یکپارچگی

شمار فدراسیون بین المللی نالاسمی این است:

### اتحاد رمز موفقیت ماست

به همبستگی جمعی نیاز است تا بتوان بر تصمیمات دولتی تأثیرگذار یعنی دولت را تحت فشار قرار داد تا سیاست ها، منابع مالی و قوانین را طوری تغییر دهد که نیازهای شهروندان مبتلا به بیماری های مزمن برآورده شود.

فدراسیون ها یا اتحادیه های فراگیری که سازمان های حامی بیماران را تحت پوشش خود دارند در این راه نقش موثری ایفا می کنند چرا که در دولت، موسسات نظارت بر داروها و دیگر تشکلهای تصمیم ساز می توانند از طرف جمع کثیری به نمایندگی بپردازند و همچنین تبادل دانش و تجربیات را تسهیل کنند.

سازمان های فراگیر در واقع نادی کل جامعه بخیل در حوزه بیماری ها بوده و مدیران عرصه صنعت، علوم، مراقبت های درمانی و دولت و همچنین سازمان های ملی، منطقه ای و بین المللی بهداشت و درمان را ترغیب می سازند تا جهانی را که در آن زندگی می کنیم تغییر دهند به طوری که فرد مبتلا در کشور معینی در دیگر کشورها هم از سطح مشابهی از مراقبت های درمانی و شرایط زندگی برخوردار باشد.

### اتحاد و همبستگی

### فارغ از بزرگی و کوچکی

### سازمان های غیردولتی حامی بیماران

### بسیار حائز اهمیت است

اکثر سازمان های بزرگ که امروزه حامی بیمارانند در ابتدا به صورت گروه های کوچک و به مانند خانواده اداره می شدند. با گذشت چند دهه، آنها به سازمان هایی با ثبات تر و دارای منابع افزون تر، ساختاری رسمی تر و با عضویت بیشتر بدل شده اند.

سازمان های بزرگ معمولاً خدمات گسترده ای را به والدین بیماران و به خود بیماران ارائه می دهند که فراتر از توان سازمان های کوچک است. از جمله این خدمات می توان به مشاوره، بورسیه دانشجویی و حمایت از انسجام اجتماعی بیماران و رشد حرفه ای آنها اشاره نمود.

منابع مالی این گروه ها از ۱. برگزاری رویدادها و مراسم هایی جهت جمع آوری اعانات، ۲. جذب کمک های مالی اسپانسرها (مانند شرکت های بیمه و دارویی) و ۳. در برخی کشورها جلب حمایت مالی دولت ها، تأمین می شود. برخی سازمان های غیردولتی حامی بیماران نزد مؤسسات دولتی و در دنیای پزشکی و علمی از اعتبار و آوازه بسیاری برخوردارند و فهرست آنها با اطلاعات کامل دفاتر شان در بسیاری از دفاتر راهنما و برنامه های جستجوگر قابل ها قابل دسترسی است.

سازمان های کوچک حامی بیماران به صورت خانواده می مانند.

مدیریت حالت غیررسمی دارد، اعضا یکدیگر را خوب می شناسند و گاهی دفتر کاری هم وجود ندارد و اداره امور سازمان از منازل اعضا فعال صورت می پذیرد. کمبود منابع مالی نوع اقدامات سازمان را با محدودیت مواجه می سازد که از جمله این اقدامات می توان به انتشار خبرنامه ها یا اعزام نمایندگانی به کنفرانس ها یا انجام فعالیتهای حمایتی یا مشارکت تشکلهای ملی، منطقه ای یا بین المللی اشاره نمود.

گروه های کوچک همچنین معمولاً از عضویت افرادی متخصص و متبحر در حوزه هایی مانند انتشارات، طراحی وب سایت، جمع آوری اعانات و غیره محرومند.

علاوه بر این، سازمان های کوچک حامی بیماران اغلب بی ثبات هستند و اطلاعات تماس آنها مانند آدرس پستی و الکترونیکی یا شماره تلفن مشاور اغلب و بدون اطلاع قبلی تغییر می کند. از طرف دیگر، روابط انسانی و فردی و توجه ویژه و متمرکز گروه های کوچک برای افراد مبتلا به نالاسمی از نظر شیوه زندگی، حمایتی به عمل می آورد که سازمان های بزرگتر و رسمی تر از آن عاجزند.

سازمان های کوچک همیشه نگرانی دارند که به حرف ها و درد و دل ها گوش فرا داده و آن را می فهمند به گونه ای که فقط مبتلایان به بیماری قادر به درک و احساس آن هستند - نگرانی که تجربه زندگی شان در بسیاری از موارد به طور عملی راه گشا خواهد بود.





سازمان‌های غیرانتفاعی بسیاری به عنوان حامی بیماران در سراسر جهان با تالاسمی دست و پنجه نرم می‌کنند. بسیاری از این سازمان‌ها اقدامات بزرگی انجام داده‌اند، مردم را گرد هم آورده‌اند تا مشکلات را حل کنند، نیازهای اجتماعی را برآورده سازند و همکاری‌های ارزشمندی را شکل دهند. در سازمان‌های کوچک، فقدان پرسنل ماهر با شور و اشتیاق، شفافیت، فداکاری و عشق به عنوان رموز موفقیت جبران می‌شود.

## فرد بیمار معمولاً به ضرورت با بیماری خود آشنا شده و در آن تبحر می‌یابد

سازمان‌های حامی بیماران در واقع تخصص‌های این چنینی را در خود گرد می‌آورند و اغلب بهتر از پزشکان قادرند که بیماران عضو خود را راهنمایی کنند. در غرب جایگاه تالاسمی در جمعیت‌های بومی به ندرت یافت می‌شود اکثر متخصصان پزشکی درباره این بیماری از دانش کمی برخوردارند و از درمان‌های موجود و مراکز یا پزشکان خاص تالاسمی مطلع نیستند اگرچه دسترسی به خدمات یا کیفیت جهت درمان تالاسمی در غرب کاملاً میسر است.

سازمان‌های حامی بیماران نسبت به جمع آوری و تدوین اطلاعات و دانش مورد نیاز در حوزه مراقبت‌های درمانی و پیداشتی اقدام کرده و اعضاء خود را برای استفاده از بهترین مراقبت‌های اختصاصی موجود راهنمایی می‌نمایند. اگرچه تالاسمی در اکثر کشورهای در حال توسعه جزء بیماری‌های نادر قلمداد نمی‌شود اما سازمان‌های بیمار / والدین محور چه در کشورهای توسعه یافته و چه در کشورهای در حال توسعه باید برای تیل به اهداف مشترکی تلاش کنند. تفاوت فقط در آن است که در غرب کمبود اطلاعات ناشی از تعداد بسیار کم تر متقاضیان بوده و در کشورهای در حال توسعه ناشی از فقدان زیر ساخت‌های پزشکی، اولویت‌های درمانی دیگر و منابع محدود.

سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی بیماران اغلب همکاری‌ها و روابط میان متخصصان بیماری‌های مربوطه را فراهم آورده و یا به عنوان رابطی میان متخصصان عمل می‌کنند تا بدین ترتیب بتوانند «مراکز مرجع» یا «مراکز برتر» را ایجاد نمایند. در این مراکز متخصصان برتر باتولوزی اغلب با رویکردی چند رشته‌ای گرد هم آمده و جدیدترین اطلاعات پزشکی را ارائه می‌نمایند. از آنجائیکه چنین مراکزی همچنین مکانی برای جمع بیماران است که به بیماری مشابهی مبتلا هستند، بنابراین آزمایش‌ها و تحقیقات بالینی هم اغلب در این مراکز صورت می‌پذیرد.

حتی انجام کارهای عادی و روزمره هم برای مبتلایان به بیماری دشوار است. سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی بیماران برای اعضاء و افراد جدید به محیطی برای تبادل نظر و نکات و روش‌های سودمند تبدیل شده که بیماران یادگرفته و یا ساخته‌اند تا با بیماری‌شان کنار آیند.

سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی حامی بیماران محیطی فراهم می‌آورد که در آن فرد مبتلا می‌تواند با بیماران مشابه که تجربیات درناکی داشته و با شک و تردیدها و واکنش‌های مشابهی روبرو بوده‌اند مواجه شده و با آنان صحبت کند. حس انزوای و عدم درک شدن توسط دیگران که معمولاً با هر بیماری نادر همراه است در ملاقات و هم صحبتی با دیگرانی که آن را درک می‌کنند تعدیل می‌شود.

سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی در کاری دسته جمعی و گروهی مشارکت دارند که هدف آن پیشگیری و مدیریت بهتر تالاسمی است و ساختن جهانی بهتر برای کودکانی است که در آینده با این بیماری متولد می‌شوند.

سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی اغلب از تحقیقات علمی و پزشکی در این زمینه به طور فعال حمایت می‌کنند و با تامین مالی پروژههای تحقیقاتی، مشارکت در آزمایش‌های بالینی یا انجام فعالیت‌های حمایتی و تبلیغی و با تلاش جهت رشد آگاهی‌ها باعث تشویق و ترغیب دانشمندان، دانشگاه‌ها و دانشکده‌های پزشکی، دولت‌ها یا شرکت‌های دارویی می‌شوند تا منابع را مصروف تحقیقات در تالاسمی و درمان آن نمایند.

در سال‌های اخیر، سازمان‌های غیردولتی بیمار / والدین محور نقش پررنگ‌تری به عنوان شریک در روند تحقیقات داشته‌اند، در زمینه نتایج تحقیقات نقطه نظرات خود را اعلام نموده، محققان را با دستاوردهای جدید آشنا کرده و به عنوان رابطینی وارد و متخصص در ارتقاء تحقیقات و جهت دهی آن به سمت و سوی بیماری مورد نظرشان عمل کرده‌اند.

سازمان‌های غیردولتی غیرانتفاعی نسبت به برگزاری جلسات و کنفرانس‌ها، انتشار خبرنامه‌ها و مجلات، طراحی وب سایت‌ها، جمع‌آوری اعانت و کمک‌های مردمی، استفاده از مطبوعات جهت رشد و آگاهی مردم در زمینه بیماری‌ها و آموزش مخاطبین اقدام می‌کنند.

برنامه‌های آموزشی مخاطبین گوناگونی از پزشکان و دیگر متخصصان حرف پزشکی، جامعه پزشکی، مددکاران اجتماعی و سیاست گزاران را در بر می‌گیرد.

## فراموش نکنید که چه افرادی باید از تشکیل سازمان‌های غیردولتی منتفع گردند

بیماران و خانواده‌شان افرادی هستند که باید بطور مستقیم از تشکیل سازمان‌های غیردولتی منتفع شوند. بیماران در این سازمان‌ها:

- ▶ از اطلاعات و حمایت لازم برخوردار بوده، با دیگر بیماران تبادل نظر کرده، با تجارب یکدیگر آشنا شده، و در احساسات یکدیگر شریک می‌شوند،
- ▶ از جدیدترین دستاوردها در زمینه بیماری و درمان آن مطلع می‌گردند و می‌توانند جواب سئوالات خود را بگیرند.
- ▶ یک کلام شده و خواستار تغییرات در سیاست‌ها گردیده، خواهان درمان مطلوب برای همه بیماران شده و از انجام برنامه‌های پیشگیری از تولد نوزادان مبتلا حمایت می‌نمایند.

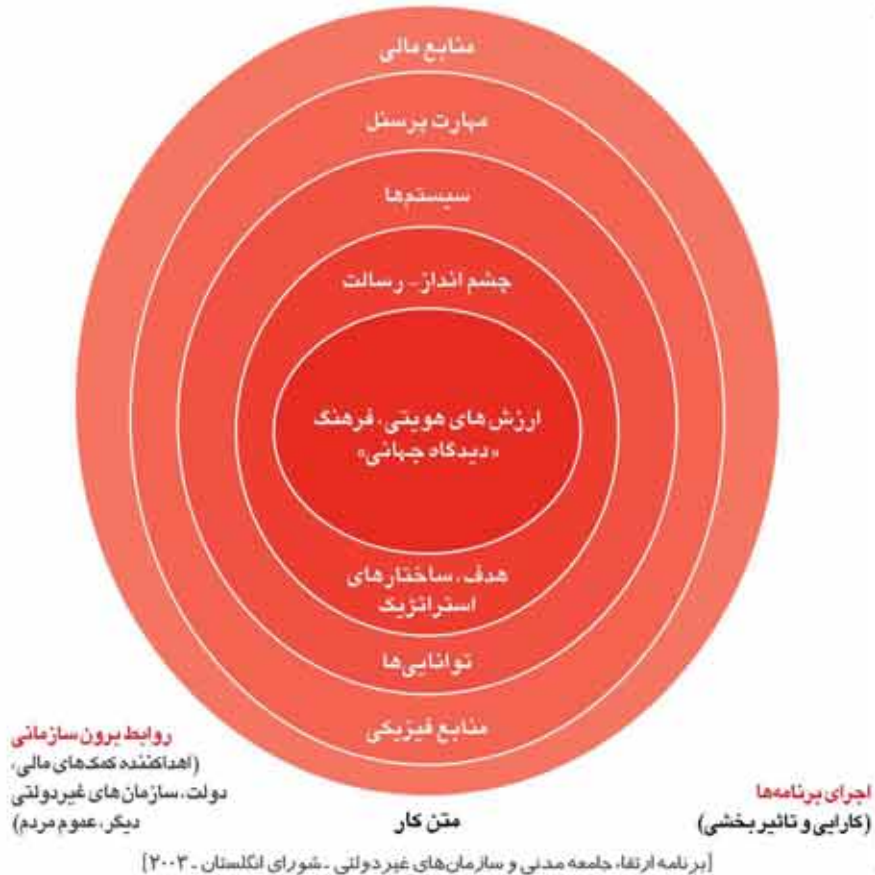
## رسالت سازمانی شما باید:

- ▶ به طور روشن تعریف شده، کاملاً قابل درک بوده و تمام اعضاء از آن مطلع باشند،
- ▶ الهام بخش و در عین حال معقول باشد،
- ▶ قلب و وجود انسان را در بر گیرد و در عین حال با عقل هم جور درآید،
- ▶ احساسات درونی را تهییج کند اما به اقدامات عملی هم بیانجامد،
- ▶ مدیران آن را مدیریت کنند اما همه در آن شریک باشند.

رسالت سازمانی را می‌توان خیلی کوتاه در یک جمله بیان کرد و در یک پاراگراف کوتاه تبیین نمود.



## عوامل موثر در موفقیت سازمان‌های غیردولتی



### مدل پوست پیازی

- لایه بیرونی « پوست پیاز » نشانگر منابع فیزیکی و مالی مورد نیاز سازمان‌های غیردولتی است شامل بول، ساختمان، وسایل نقلیه، ابزار و وسایل.
- لایه بعدی به مهارت‌های انسانی مورد نیاز جهت انجام فعالیت‌های سازمان‌های غیردولتی اشاره دارد شامل توانایی‌ها و مهارت‌های فردی پرسنل.
- لایه بعد از آن به ساختارها و سیستم‌ها مانند سیستم‌های نظارتی، ارزیابی، نظارت بر پرسنل و مدیریت مالی می‌پردازد که در عملکرد هر سازمان غیردولتی از ضروریات است.
- در لایه بعد به چشم‌انداز، هدف و استراتژی سازمانی برمی‌خوریم که در واقع به هدف مورد نظر و نحوه تحقق آن اشاره دارد.
- در قلب هر سازمان غیردولتی به هویت، ارزش‌ها، اعتقادات، فرهنگ، انگیزش و تئوری توسعه می‌رسیم.

### به خاطر داشته باشید که:

- تمام اعضاء از حق اظهار نظر برخوردارند.
- تمام اعضاء واقف هستند به اینکه به رای و نظرشان کوش فرا داده خواهد شد.
- تمام اعضاء باید از رسالتشان و مسئولیت‌هایشان آگاه باشند.

جلب حمایت مطبوعات و رسانه‌های گروهی، رهبران فکری و سیاست‌گذاران حائز اهمیت است

همیشه در اصول اخلاقی سازمان خود نکات ذیل را درج نمائید:

- محرمانه نگاه داشتن اطلاعات
- مقررات بدون تبعیض
- تضاد منافع
- تلاش جهت استقلال و آزادی عمل
- واقع‌نگری: حصول اطمینان از اینکه نظرات واقعی و غیرنظری خواهند بود.

تمام مردم فارغ از سن، نژاد، ملیت، مذهب و فرهنگ باید از بالاترین استانداردهای درمانی و مراقبتی برخوردار باشند

دسترسی برابر تمام بیماران تالاسمی در سراسر جهان به مراقبت‌های درمانی کیفی باید فراهم آید

### منابع

اطلاعات مورد استفاده در این کتابچه عمدتاً از اولین، دومین و سومین کارگاه آموزشی انجمن‌های ملی تالاسمی که توسط TIF به سال‌های ۲۰۰۱، ۲۰۰۳ و ۲۰۰۶ برگزار شده بدست آمده است.

دیگر اطلاعات از « برنامه ارتقاء نقش جامعه مدنی و سازمان‌های غیردولتی » بدست آمده که به عنوان دوره‌ای آموزشی توسط شورای انگلستان در قبرس برگزار گردید (۱۷-۱۴ ماه مارس ۲۰۰۳).



این مدل به طور واضح نشان می‌دهد که تمام این عناصر و عوامل با هم ارتباط دارند و این از مزایای مدل پوست پیازی است. وجود ارتباط و نظم منطقی و همخوانی میان تمام این عوامل از ضروریات است و باید دانست که هر گونه تغییری در یکی از این عوامل بر کل سازمان تاثیر گذار خواهد بود. ایجاد تناسب و هماهنگی میان تمام این عوامل بهترین راه کار است.

مدل پوست پیازی همچنین نشان می‌دهد که قلب هر سازمانی در عملکرد آن نقش محوری دارد. در این مدل توانایی‌ها و مهارت‌ها به صورت سلسله مراتبی به نمایش درآمده است. اگر لایه‌های درونی‌تر از استحکام لازم برخوردار نباشد دیگر نمی‌توان به لایه‌های بیرونی امیدوار بود. مسائل مربوط به ارزش‌ها و نگرش‌های سازمان‌های غیردولتی (که قبلاً تقریباً حل شده و بیش یا افتاده قلمداد می‌شد) اکنون به طور روز افزونی در سازمان‌های غیردولتی و گروه‌های اعانه‌دهنده به عنوان موضوعات اصلی مورد توجه قرار گرفته است. جمع‌آوری اعانات و کمک‌های مردمی و یا تأمین پول برای سازمانی که از درون از انگیزه لازم برخوردار نیست در بهترین حالت هدر دادن پول و در بدترین حالت مخرب ارزیابی می‌شود. افزایش منابع سازمانی بدون وجود یکپارچگی و صداقت بازم دارد نتیجه معکوس خواهد بود. در پرسنل سازمان‌های غیردولتی باید حس مالکیت و تعهد در نیل به پیشرفت و توسعه زنده باشد. در غیر این صورت، سازمان‌های غیردولتی ناکارآمد خواهند بود هر چند اهداف والا و سیستم‌ها عالی باشند. علاوه بر این، ما شاهد نمونه‌های بسیاری از شیوه‌های مدیریتی قدرت طلب و نفرت آمیز هستیم که، علیرغم لفاظی و جبهه‌گیری علیه تصمیم‌گیری‌های مخرب، خود مروج فرهنگ سازمانی مخربند که با اهداف سازمان‌های غیردولتی در توانمندسازی مغایر بوده و آن را تضعیف می‌نماید.

علاوه بر این موضوعات محوری، سازمان‌های غیردولتی به توانایی‌ها و داشته‌های اساسی دیگری هم نیازمندند. برای مثال، در حالیکه بسیاری از سازمان‌های غیردولتی از نظر چشم‌انداز خود در نیل به جهانی بهتر از وضعیت مطلوبی برخوردارند، اما تعداد خیلی کمی از این سازمان‌ها قادرند که آن را با هدفی معین و استراتژی واقع‌گرایانه درآمیزند تا تحولی پدید آورند. سازمان‌های غیردولتی مکرراً در این دام می‌افتند که در مواجهه با درخواست‌های فراتر از توانشان از گفتن نه آگاه دارند. در نتیجه آنها بر تلاش خود می‌افزایند و منابع مالی بیشتری کسب می‌کنند اما توزیع امکانات آنقدر گسترده است که عملاً در هیچ عرصه‌ای اثری از خود برجا نخواهد گذاشت.

برای سازمان‌های غیردولتی باید کاملاً مشخص باشد که در آینده به چه جایگاهی می‌خواهند برسند و تحقق چه اهدافی را مدنظر دارند که متأسفانه بسیاری از این سازمان‌ها به تبع منظر خیلی کوتاه مدت خود گاهی فقط به فکر بقاء خود هستند و از نظر استراتژیک دچار خلاء شده و کارایی در عرصه توسعه و پیشرفت را از دست می‌دهند. روشن است مادامی که محور اصلی و قلب هر سازمانی به خوبی کار نکند دیگر نمی‌توان به جذب منابع مالی یا حتی آموزش پرسنل امید داشت در حالی که این رویدادی است که ماعدمتاً دنبال می‌کنیم.

مدل پوست پیازی همچنین نشان می‌دهد که هر چه از پیرامون به مرکز نزدیک‌تر می‌شویم بر پیچیدگی توانایی‌ها و قابلیت‌های سازمان‌های غیردولتی هم افزوده می‌شود. اغلب حل و فصل مشکلات مالی آسان‌تر از غلبه بر ارزش‌های خود ساخته یا اهداف نامعلوم است. در واقع، خود سازمان‌های غیردولتی اغلب سعی دارند که نیازهای خود را در ورای کاستی‌ها در منابع موجودشان مورد تجزیه و تحلیل قرار دهند و در عین حال جدی‌ترین و بلندمدت‌ترین مشکلاتشان ریشه‌دار تر از آن است که صرفاً با تزریق منابع مالی از بیرون حل گردد.

## چرخه زندگی سازمانی

### مراحل موجود در چرخه زندگی

**طفولیت**

در این مرحله سازمان متولد می‌شود! فقط سیاستها و سیستم‌های خیلی ابتدایی در این مرحله ایجاد می‌شود. دفتر کار مدیر غیردولتی (NGDO) از هر گونه تجربه‌ای در این مرحله تهی است (هیچ سابقه و پیشینه‌ای وجود ندارد). کار براساس فرصت‌ها به پیش می‌رود. نسبت به تغییرات در محیط بیرونی خیلی آسیب‌پذیر است.

**نوجوانی**

فرصت‌های بیشتری برای تنوع بخشی در امور فراهم می‌شود اما تجربه خیلی کمی برای اولویت‌بندی وجود دارد. هرکسی از کار دیگری سردرمی‌آورد و این نشانه وجود ارتباطات مناسب میان اعضاء است. هر کسی در انجام مسئولیت‌های خود از دیگران کمک می‌گیرد و از مشارکت آنها بهره‌مند می‌شود.

**عنفوان جوانی**

جهت‌گیری‌ها برای رسیدن به نتایج می‌شود. توازن میان خوشبین‌داری، انعطاف‌پذیری و مسئولیت‌پذیری بوجود می‌آید. چشم‌انداز و خلاقیت سازمانی در این مرحله تثبیت شده است. رویکرد استراتژیک بسیار مستحکم است و سازمان از آنچه انجام می‌دهد، مسیر حرکتی خود و نحوه نیل به اهداف خود کاملاً آگاه است.

**بلوغ**

سازمان در این مرحله از استحکام لازم برخوردار است اما انعطاف‌پذیری و خلاقیت خود را از دست داده است. میزان ریسک‌پذیری آن کمتر شده و تغییرات را بر نمی‌تابد. مشوق‌های کمتری برای تفکرات دوراندیشانه وجود دارد. از ایده‌های جدید به گرمی استقبال نمی‌شود. انتظارات کمتری برای رشد و پیشرفت متصور است. بیشتر بر دستاوردهای گذشته تاکید می‌شود و به چشم‌انداز آینده کمتر توجه می‌گردد. این مرحله پایان دوره رشد و آغاز اضمحلال است (باید در صورت مشاهده نشانه پس رفت و افول نسبت به انجام اقدامات اصلاحی اقدام شود).

**اشرف سالاری**

میزان بیشتری از بودجه مصروف سیستم‌های کنترل اداری و اجرایی می‌شود. بیشتر بر نحوه انجام امور تاکید می‌شود تا بر اینکه چه چیزهایی و چرا انجام می‌گیرند. نوآوری و ابتکار درون سازمانی به حداقل می‌رسد. عملکرد سازمانی روبه افول می‌گذارد. کارکردگرایی قدامی تشریفات و مقررات می‌گردد.



معیارها	
۱. ساختار	<ul style="list-style-type: none"> <li>گستره مشارکت شهروندی</li> <li>عمق مشارکت شهروندی</li> <li>تنوع در جامعه</li> <li>سطح و رده سازمان</li> <li>منابع</li> </ul>
۲. محیط	<ul style="list-style-type: none"> <li>فضای سیاسی</li> <li>آزادی‌ها و حقوق اساسی</li> <li>محیط اجتماعی - اقتصادی</li> <li>محیط اجتماعی - فرهنگی</li> <li>روابط جامعه مدنی با دولت در محدوده قانونی و حقوقی</li> <li>روابط جامعه مدنی با بخش خصوصی</li> </ul>
۳. ارزش‌ها	<ul style="list-style-type: none"> <li>دموکراسی</li> <li>شفافیت</li> <li>تحمل</li> <li>عدم خشونت</li> <li>برابری جنسیتی</li> <li>رفع فقر</li> </ul>
۴. تاثیرات	<ul style="list-style-type: none"> <li>تأثیر بر افکار عمومی</li> <li>الزام مؤسسات دولتی و خصوصی به پاسخگو بودن</li> <li>واکنش نسبت به مصالح اجتماعی</li> <li>تقویت شهروندان</li> <li>برآورده ساختن نیازهای اجتماعی</li> </ul>

بروز تعارضات و تضادهای بسیار: تمرکز روی کشمکش‌های درون سازمانی بیشتر بر مواخذه فرد خطاکار تکیه شده و به نحوه مقابله با خطاها و جلوگیری از تکرار آن کمتر پرداخته می‌شود.  
اعضاء نسبت به آنچه رخ می‌دهد احساس مسئولیت نمی‌کنند.  
عملکرد افت می‌کند. دیگر کسی نگران رشد و بالندگی سازمانی نیست و فقط افراد به بقا خود فکر می‌کنند.

### آغاز کاغذ بازی

هیچ کار با اهمیتی صورت نمی‌گیرد. سازمان غیردولتی در این مرحله خود را از محیط پیرامونش جداساخته و فقط به خود می‌اندیشد.  
فضا برای ورود و مشارکت افراد بیرونی (بخصوص طرفداران و حامیان) دشوار می‌گردد.  
تنها سیستم‌های باقیمانده همان قوانین و مقررات اجرایی و اداری است.  
اعضا با مقررات آشنا هستند اما به خاطر ندارند که فلسفه وجودی آنها چه بوده و پاسخ آنها به این پرسش آن است که این جزء سیاست و خط مشی سازمان می‌باشد.  
اگر احیا صورت نگیرد آنگاه مرگ سازمانی نزدیک است.

### کاغذ بازی

عمر سازمان به پایان می‌رسد (یا به آرامی و یا بطور دردناک این مرگ صورت می‌پذیرد مگر آنکه اعضا به خود تکانی داده و به حرکت درآیند).

### مرگ تدریجی



## نحوه جلب حمایت دولت

آقای دان اف ادلر - سومین کارگاہ بین‌المللی انجمن‌ها و فدراسیون‌های ملی تالاسمی، نیکوزیا، قبرس، ۱۳ - ۱۲ نوامبر ۲۰۰۶

تشکیل انجمن تالاسمی نیاز به تعهد، فداکاری و حمایت دارد. سخنرانان در کارگاه آموزشی فدراسیون بین‌المللی تالاسمی نسبت به ارائه راه کارها، نمونه‌ها و ابزارهای مفیدی جهت نیل به این مهم اقدام کردند. اگرچه هر کشوری نیازهای خاص خود را دارد اما آنچه مهم است استفاده از دانش موجود و کاربرد آن در تحقق اهداف انجمن مورد نظر است.

در ذیل رؤس آنچه در این کارگاه مطرح شده را مشاهده می‌کنید. باید تحقق این اهداف را مبنای تشکیل انجمن‌های تالاسمی دانست:

- تشکیل گروهی متشکل از بیماران و والدین
- سازمان دهی بیماران، والدین، فعالان عرصه مراقبت‌های پزشکی، دوستان، خانواده و گروهی که متعهد به تشکیل انجمن تالاسمی هستند
- تدوین رسالت و اهداف سازمانی بر اساس نیازها
- تبیین نقشی که جمع‌آوری اعانات و کمک‌های مردمی دارد
- تاکید بر اهمیت همکاری و معاونت با گروه‌ها و انجمن‌های دیگری که در این راستا فعالیت دارند.

اینکه انجمن شما برخاسته از کشورهای توسعه یافته یا در حال توسعه است اهمیت چندانی ندارد زیرا یکی از مهم‌ترین گروه‌هایی که انجمن شما نیازمند حمایت آن است دولت و آن هم در تمام سطوح از مؤسسات و مسئولین محلی، منطقه‌ای و ایالتی و دولت مرکزی می‌باشد. هدف ما در اینجا بیان ایده‌ها و توصیه‌ها در زمینه نحوه جلب حمایت‌های دولتی است.

آنچه ما در اینجا ترسیم می‌کنیم طرحی کلی است که شما می‌توانید بر اساس شرایط کشورتان و نیازهای خاص انجمن خود نسبت به اعمال تغییرات در آن اقدام کرده و نقطه نظرات خود را لحاظ نمائید.

جلب حمایت دولت اهمیت خاصی دارد زیرا عمدتاً مبتنی بر نیازهای انجمن شما بوده و این نیازها هم طی سالیان دستخوش تغییرات خواهد شد. اولین گام در این جهت برقراری و استمرار رابطه‌ای حسنه با دولت است. نیاز دیگر انجمن‌ها، آموزش است. افزایش آگاهی دولت نسبت به تالاسمی از جمله پیشگیری و درمان و سپس بهره‌گیری از حمایت و منابع دولت جهت آموزش عموم مردم در این راستاست. تضمین برخورداری از حمایت مالی دولت به عنوان نیازی مبرم در برخی کشورها آسان‌تر صورت می‌پذیرد. آگاهی از نحوه حمایت دولت از سازمان‌های مختلف در کنار آشنایی با نیازهایی که خود انجمن‌ها دارند شانس آنها را در کسب حمایت مالی افزایش می‌دهد. نکته آخر اینکه، جلب حمایت دولتی برای افراد مبتلا به تالاسمی از نظر تضمین دسترسی به مراقبت‌های درمانی کیفی حائز اهمیت است.

جلب حمایت دولت و استمرار در آن زمان می‌برد و صبر، فداکاری و پشتکار می‌خواهد. اولین گام در این راه آن است که با دولت تماس گرفته شده و مراودات آغاز گردد. این روند با نامه‌نگاری، تماس تلفنی و بهره‌گیری از راه‌های ارتباطی دیگر و همچنین انجام پروژه‌ها و فعالیت‌های تبلیغاتی و اقدام عملی میسر است.

آموزش در زمینه تالاسمی و افزایش آگاهی در ناقلین و دعوت به اهدای خون همگی نمونه‌هایی از این فعالیت‌هاست. ایجاد ارتباط با دولت را همچنین می‌توان با کمک از مدیران و مقامات محلی هم صورت داد.

اقدام بعدی برگزاری جلسه‌ای در این زمینه است. اگرچه تنظیم وقت و برنامه‌ریزی برای برگزاری چنین جلسه‌ای زمان بر است اما به هر حال برخی نکات را باید در این رابطه به خاطر داشت. حداقل یک بیمار و یکی از والدین را در این جلسه شرکت دهید تا در جریان موقوف قرار گیرند. زمانیکه مشکلات و نیازها از زبان خود مبتلایان بیان شود اثرگذارتر است. فرد دیگری که حضورش در این جلسه اهمیت دارد یکی از مراقبین درمانی است. وی می‌تواند درباره نیازهای پزشکی صحبت کرده و به سئوالات مربوطه پاسخ دهد. باید در این جلسه از آمادگی لازم برخوردار باشید یا درباره اعداد و ارقام و آمار موجود در کشور صحبت کرده و اطلاعات لازم را ارائه دهید. اعداد و ارقام و آمار و صرفه‌جویی در هزینه‌ها برای دولت حائز اهمیت است.

هدف شما در این جلسه آن است که به مسئولین دولتی کمک کنید تا شرایط را درک کرده و آنها را متقاعد سازید که نیاز عمده‌ای در کشور در این راستا وجود دارد. در این جلسه می‌توان از وسایل بصری شامل تصاویر و جداول بهره‌گرفت. همانطور که اشاره شد، نمونه‌هایی واقعی از مشکلات فردی بیماران را به تصویر بکشید. در این جلسه از مطالب آموزشی شامل کتب و بروشورهای تالاسمی استفاده کنید. راه دیگر جهت متقاعد ساختن مسئولین دعوت از آنان جهت حضور در مراکز و کلینیک‌های پزشکی است که اطفال تالاسمی در آن تحت درمان قرار دارند تا به عینه وضعیت را مشاهده نمایند. در واقع مسائل و مشکلات و نیازها را باید تماماً ارائه کرد تا مسئولین دولتی با تمام وجود آن را احساس کنند.

مهم‌ترین اصل برای دولت پول و نحوه مطلوب مدیریت و خرج آن است. به خاطر داشته باشید که شما تنها انجمنی نیستید که در پی کسب حمایت دولتیید. شما باید نشان دهید که از دیگر انجمن‌ها از جهت برخورداری از حمایت دولت شایسته‌ترید. بهترین راهکار در به نمایش گذاردن این شایستگی و استحقاق جدای از رویکردهایی که تاکنون مورد بحث قرار گرفته، آن است که نشان دهید چگونه حمایت دولت در بلند مدت به صرفه‌جویی در هزینه‌ها خواهد انجامید. برای مثال می‌توان انجام آزمایش برروی واحد خون‌های اهدایی را عاملی در جلوگیری از انتقال بیماری‌های منتقله از طریق خون و فرآورده‌های خونی دانست که در نتیجه بیماران را از عقوبت‌ها مصون می‌دارد. عامل دیگر که در هزینه‌ها صرفه‌جویی به عمل می‌آورد استفاده از یمپ دسفرال است. برای مسئولین دولتی روشن سازید که دسترسی بیماران به دستگاه‌های حذف آهن از بدن بیماران باعث کاهش دیگر عوارض پرهزینه مانند مشکلات قلبی و دیابتی می‌شود. از طرفی، وجود شهروندان سالم و توانا در رابطه با اقتصاد و توسعه کشور نقش حیاتی دارد و در مورد تالاسمی برخورداری از سیستم مراقبت‌های درمانی با کیفیت و به روز باعث می‌شود که این افراد توانا که به تالاسمی هم مبتلا هستند بتوانند مانند دیگران در کشور فعالیت نمایند.

ایجاد ارتباطات و روابط صحیح و حفظ آن از عوامل اصلی موفقیت هر فرد و هر سازمان تجاری یا غیرانتفاعی است. نسبت به مشارکت و همکاری با دولت اقدام نمائید. برای این نکته تاکید داشته باشید که دولت شریک مهمی در ارتقاء وضعیت تالاسمی در کشور است که از طریق فعالیت‌های امدادی و آموزشی و اجرای برنامه‌های پیشگیری تالاسمی و اقدامات در جهت ارتقاء کیفیت زندگی این نقش محقق می‌شود. و این پایان جلسه شما با دولت است که به سختی برگزار کرده‌اید و باید قبل از اتمام جلسه قرار بعدی خود را هم با آنان تعیین کنید و از آنها قول بگیرید که به تعهدات خود پایبند باشند و معمولاً مقامات دولتی بخصوص منتخبین آنها سعی دارند که به قول خود عمل کنند. همچنین با این کار، راه برای شما هموار است و این پهنانه را دارید که با آنها تماس بگیرید و پیگیر امور شوید و بر تعهد انجمن خود در مشارکت و معاونت با دولت تاکید ورزید. برگزاری جلسات و پیگیری‌های بعدی این فرصت را برای انجمن شما فراهم می‌آورد که طی روند آموزش مسئولین دولتی نسبت به ارائه اطلاعات و آمار هم اقدام گردد.

فدراسیون بین‌المللی تالاسمی متشکل از نمایندگان از کشورهای مختلف است. هر کشور عضو صاحب رای ملزم است که به نمایندگی از بیماران تالاسمی خود انجمنی را معرفی کند. نباید دوباره کاری کرد. می‌توانید با نگاهی به کشورهای



همسایه خود که سیستم دولتی مشابهی دارند و دیگر انجمن‌های ملی تالاسمی یا گروه‌های حامی بیماری‌های خونی مانند انجمن سلول‌های داسی شکل از دوباره کاری‌ها جلوگیری کنید. فدراسیون بین‌المللی تالاسمی در واقع مکانیسم حمایتی اولیه‌ای است که برخوردار از دانش عظیم و ارتباطات وسیع است. این فدراسیون دارای روابط نزدیکی با مراکز پزشکی مختلف بوده و با سازمان بهداشت جهانی و دفاتر منطقه‌ای آن همکاری بسیار نزدیکی دارد. این ارتباطات سبب می‌شود که اطلاعات مربوط به نحوه تماس و ارتباط با این مراکز در کشور شما فراهم آید و انجمن شما را بهره‌مند از مطالب آموزشی و پزشکی مربوط به تالاسمی و مراقبت و پیشگیری از آن کند که به چند زبان مختلف منتشر شده است.

حمایت دولت در مراحل مختلف رشد انجمن‌ها هم در کشورهای توسعه یافته و هم در حال توسعه بسیار مهم است. قبرس نمونه‌ای از این دست است که در آن بر دسترسی برابر تمام مردم قبرس به استانداردهای مراقبتی و درمانی اصرار گردید تا از اختصاصی خدمات به یک مرکز خاص جلوگیری به عمل آید. در حال حاضر در آمریکا، انجمنی در حال تلاش و اعمال نفوذ جهت گسترش پوشش بیمه بیماران و کسب منابع مالی و امتیازات و بورسیه‌ها از طریق مؤسسه ملی بهداشت (NIH) است و در انگلستان هم انجمنی با دولت آنجا در حال تدوین دستورالعمل غربالگری تالاسمی می‌باشد.

تأسیس انجمن ملی تالاسمی کار زیاد می‌برد و نیازمند فداکاری، تعهد و تلاش است. دولت می‌تواند مکانیسم حمایتی اصلی را نه تنها در تأسیس انجمن‌ها بلکه در آموزش، پیشگیری و درمان افراد تالاسمی فراهم آورد. امیدواریم که این نکات اصلی به عنوان مبنایی برای انجمن‌های تالاسمی در جلب حمایت دولت متبوعشان به کار رود:

- دولت خود را درک کنید،
- رسالت و اهداف سازمانی خود را مشخص نمایید،
- استانداردهای مراقبتی مربوطه را اتخاذ نمایید،
- نسبت به انجام برنامه‌ها جهت افزایش آگاهی مردم اقدام کنید،
- ارتباطات و مراودات لازم را صورت دهید
- مشارکت‌ها و همکاری‌ها را شکل داده و تقویت نمایید،
- از فدراسیون بین‌المللی تالاسمی و دیگر انجمن‌های ملی تالاسمی کمک بطلبید،
- پشتکار داشته باشید.

## درباره تالاسمی

داده‌های اپیدمیولوژیک جدید نشان می‌دهد که حدود ۵ درصد جمعیت جهان ناقلین ژن هموگلوبین غیرطبیعی هستند. مهم‌تر اینکه، ۶/۷ درصد زنان حامله و ۱ درصد زوجین در سراسر جهان ناقل گونه مهمی از هموگلوبین بوده که خطر تولد نوزاد مبتلا به سندرم هموگلوبین وحیم به خصوص تالاسمی و بیماری سیکل سل یا ترکیبی از دو به خصوص بیماری سیکل سل - تالاسمی را در پی دارد. گزارش شده است که بیش از ۳۰۰ هزار کودک مبتلا هر سال در سراسر جهان متولد می‌شوند (۲/۳ به ازای هر هزار تولد زنده) که بیش از ۸۰ درصد آنها در کشورهای در حال توسعه زندگی می‌کنند. از این تعداد هم، ۸۲ درصد مبتلا به بیماری سیکل سل و ۱۸ درصد مبتلا به تالاسمی ماژور بوده که ۲/۸ درصد مرگ و میرهای کودکان زیر ۵ سال را به خود اختصاص می‌دهند.

تالاسمی که فدراسیون بین‌المللی تالاسمی تمام کار و فعالیت خود را بر آن متمرکز ساخته نوعی اختلال شدید است که بیماری مبتلا را در طول عمرش نیازمند دریافت خون و آهن درمانی می‌سازد. بدون مراقبت مناسب، بیماران تالاسمی با عوارض متعدد، کیفیت پایین زندگی و مرگ زودهنگام مواجه خواهند شد. در کشورهای اروپای شمالی و آمریکا که در آن مراکز مجهز جهت ارائه مراقبت‌های پزشکی مناسب وجود دارد، کیفیت و امید به زندگی بیماران رشد چشمگیری داشته و بیماران زندگی عادی دارند. در این کشورها همچنین شاهد پیشرفت‌های زیادی در مراحل پیوند مغز استخوان، تحقیقات در زمینه روش‌های درمانی دیگر و درمان قطعی بیماران از طریق ژن درمانی بوده‌ایم که این دستاوردها آینده روشنی را به بیماران در سراسر جهان نوید می‌دهد.

در نقطه مقابل در کشورهای کم درآمد درمان تالاسمی از حد مطلوب پایین‌تر و حتی گاهی غیرممکن است در حالی که اکثر بیماران در این کشورها زندگی می‌کنند و در نتیجه شاهد آمار روزافزون مرگ و میر و معلولیت بیماران تالاسمی هستیم.

## درباره فدراسیون بین‌المللی تالاسمی

این فدراسیون در سال ۱۹۸۷ با هدف ارتقاء برنامه‌های ملی کنترل بیماری جهت پیشگیری مؤثر و مدیریت بالینی مناسب تالاسمی در تمام کشورهای تالاسمی خیز جهان تأسیس شد. این فدراسیون چتری است که ۹۸ انجمن ملی تالاسمی از ۶۰ کشور به نمایندگی از صدها هزار بیمار در سراسر جهان در آن عضویت دارند.

این فدراسیون دارای روابط رسمی با سازمان بهداشت جهانی از سال ۱۹۹۶ بوده و با کمیسیون اروپا و شورای اروپا هم همکاری نزدیک دارد. TIF از شبکه همکاری گسترده‌ای با متخصصان علمی و پزشکی بیش از ۶۰ کشور، تشکل‌های بین‌المللی و اروپایی، شرکتهای دارویی و سازمان‌های حامی بیماران از جمله انجمن بین‌المللی انتقال خون (ISBT)، اتحادیه اروپایی سلامت بیماران (EPHA)، مرکز جهانی همکاری در زمینه سلامت خون (GCBS)، اتحادیه سلامت خون اروپا (PBSA)، سازمان اروپایی اختلالات نادر (Eurodis)، انجمن سیکل سل انگلستان (SCDS) و کنسرسیوم هموفیلی اروپا (EHC) برخوردار است.



## توصیه‌هایی برای سفر

نکاتی که در سفرهای تجاری و در تعطیلات به بیماران توصیه می‌شود

برنامه‌های آموزشی TIF یکی از مهم‌ترین فعالیت‌های آن است و شامل برگزاری کارگاه‌های آموزشی محلی، ملی، منطقه‌ای و بین‌المللی و کنفرانس‌ها و سمینارها و تهیه، چاپ، ترجمه و توزیع بروشورها، مجلات و کتب برای متخصصان و بیماران و والدین در بیش از ۶۰ کشور است.

۱. مقصد و طول مدت اقامت خود را از قبل مشخص نمایید.  
نزدیک‌ترین محل درمان را در مقصد شناسایی کنید. فدراسیون بین‌المللی تالاسمی می‌تواند به شما در این کار کمک کند. بنابراین با مقر این فدراسیون تماس گرفته و اطلاعات کامل را دریافت کنید.  
از پزشک خود بخواهید که جدیدترین گزارش پزشکی شما را ارائه داده و نوبت بعدی تزریق خون را در آن مشخص کند. در این گزارش گروه خونی بیمار به همراه اطلاعاتی درباره عوارض نامطلوب طی نوبت‌های قبلی تزریق خون، آنتی‌بادی‌های شناسایی شده و الگوی جذب آهن بدن شما باید ذکر گردد.  
این گزارش را قبل از سفر به محل درمان در مقصد ارسال نمایید.  
هزینه‌های درمان در مقصد را جویا شوید.  
بیمه‌های مسافرتی و درمانی را مدنظر قرار دهید.
۲. دارو و دیگر ملزومات را به مقدار کافی به همراه خود ببرید. خرید داروهای مانند داروهای جذب آهن بسیار دشوار است. داروهای خود را به دقت در کیف دستی خود جاسازی کنید.
۳. از دکتر خود درباره الزاماتی که برای تزریق واکسن در مقصد وجود دارد سؤال کنید. از قبل خود را واکسینه کنید. درباره درمان پیشگیرانه مالاریا با دکتر خود مشورت کنید زیرا برخی داروها برای بیماران دارای مشکلات هماتولوژیک مناسب نیست و بنابراین باید داروی مطلوب برای شما انتخاب شود.
۴. اگر قصد سفر به منطقه مرتفعی را دارید، آنگاه باید سطح هموگلوبین شما بالا باشد؛ بنابراین قبل از سفر باید خون دریافت کنید. در هنگام ورود به مقصد اول با آب و هوا خود را وفق داده و سپس شروع به گردش و فعالیت کنید.

برای کسب اطلاعات بیشتر به سایت سازمان جهانی بهداشت مراجعه کنید: <http://www.who.int/ith>

برای آگاهی بیشتر می‌توانید به سایت زیر مراجعه نمایید.

[www.thalassamia.org.cy](http://www.thalassamia.org.cy)

