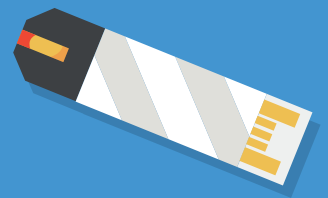


السكري وسبل الحصول على العلاج

الدليل الإرشادي للمناصرة

الحياة مع مرض السكري معقدة. ولذلك يجب ألا تكون سبل الحصول على الأنسولين الحيوي ومستلزمات السكري والرعاية الطبية هي الأخرى معقدة.



المحتويات

مَنْ نوصيه باستخدام هذا الدليل؟

إن الهدف من إعداد هذا الدليل هو أن يستخدمه أي مريض من مرضى السكري، أو من لديه صلة بالسكري، أو من لديه الرغبة في إحداث تغيير إيجابي في حياة مرضى السكري. ويمكن أن يستخدمه المرضى، ومقدمو الرعاية الصحية، والناس العاديون من جميع أنحاء العالم. وهو نقطة البداية التي يمكنك الانطلاق منها في سبيل مناصرة حقوق مرضى السكري والقيام بحملات لتحقيق الصالح لهم.

ونأمل أن يقدم لك هذا الدليل الفائدة التي تساعدك على التفكير في كيفية إحداث تغيير في حياة مرضى السكري في مجتمعك المحلي أو في بلدك. وسترشدك الأقسام الموضحة في هذا الدليل إلى خطوات فهم المشكلة التي تود معالجتها وتحديد الأهداف المرجوة، ووضع استراتيجية وخطة عمل، والتنفيذ، والاحتفال بالنجاح، بالإضافة إلى تقييم عملك وتحليله. كما يوفر هذا الدليل المصادر المرجعية وإمكانية الحصول على مزيد من المعلومات، وذلك لدعمك في مناصرة قضيتك.



” الصحة هي الثروة الحقيقية
وليست قطع الذهب والفضة “

مهاتما غاندي

Mahatma Gandhi

- 1 فهم القضية 3
- 2 تخطيط عملك 15
- 3 التنفيذ 29
- 4 التقييم والاحتفال 35
- 5 أدوات مفيدة 43



الرؤية

نحن نؤمن بعالم يوفر لكل مرضى السكري من النوع الأول – بلا استثناء وأينما كانوا – ما يحتاجونه للبقاء على قيد الحياة وتحقيق أحلامهم.

المهمة

نحن نسعى إلى توفير الأنسولين ومستلزمات السكري والرعاية الطبية والتعليم لجميع مرضى السكري من النوع الأول. ونعمل ذلك برفع مستوى الوعي، والقيام بالحملات، والتعاون مع المبادرات القائمة، ودعم الأفراد والمنظمات في العمل الميداني، سعياً لتوفير حياة أفضل لمرضى السكري من النوع الأول.

1. فهم القضية



1-1 الحالة 1-1-1 وضع المشهد

ذكر تقرير صدر مؤخرًا عن منظمة الصحة العالمية أن هناك ما يقارب 422 مليون شخص راشد في عام 2014 يعانون من السكري في جميع أنحاء العالم. ويشير التقرير نفسه إلى عدم توفر تقديرات منفصلة لمعدل انتشار السكري من النوعين الأول والثاني على مستوى العالم. وهذا النقص في البيانات عن النوع الأول من مرض السكري هو مشكلة كبيرة لأنه يشير إلى محدودية فهمنا لمدى وعمق المشاكل التي يواجهها مرضى السكري.

وإذا أخذنا معدل انتشار السكري من النوع الأول في المملكة المتحدة، حيث تصل نسبة المرضى 10%، وطبقناه على كل العالم، فيمكننا تقدير عدد مرضى النوع الأول حول العالم بما يزيد على 40 مليون شخص.

ويقدر الاتحاد الدولي للسكري أن هناك 542,000 طفل حول العالم يعانون من السكري من النوع الأول. وهذا العدد أقل بكثير من ملايين الأطفال الذين نتوقع أن يكونوا متعايشين مع المرض. وقد يكون ذلك بسبب وفاة العديد من الأطفال المصابين بالنوع الأول من المرض، قبل تشخيصهم أو قبل وصولهم إلى سن الرشد.

معظم ما يقوم به النشطاء
يفعله أناس عاديون مثلنا

باتريشيا هيل كولينز

Patricia Hill Collins

يعيش عدد كبير من مرضى السكري في أماكن تعاني من نقص الرعاية الصحية؛ فهناك على الأرجح الملايين من الناس المصابين بالسكري من النوعين الأول والثاني المعرضين للوفاة بسبب نقص الأنسولين، أو مستلزمات السكري، أو الرعاية الصحية، أو الثقافة العامة عن المرض.

وحتى لو عاش مرضى السكري من النوع الأول على مستوى العالم، فإنهم يواجهون عقبات كثيرة؛ مثل عدم القدرة على الحفاظ على برودة الأنسولين، وعدم توفر شرائط الكيتون، وعدم توفر حقن الجلوكاجون، وغيرها من مستلزمات السكري، بالإضافة إلى نقص الدعم والتعليم.

لذلك، من المرجح أن تجد في مجتمعك المحلي أو في بلدك شيئًا واحدًا (أو أكثر) يتعلق بالسكري، وتود تغييره.

حقائق أساسية وإحصائيات:

- 50% من مرضى السكري حول العالم بحاجة إلى الأنسولين، ولكن لا يمكنهم الحصول عليه لأنه غير متوفر، أو لا يمكن تحمل تكلفته، أو لكلا السببين
- التكاليف الشهرية التي يتحملها مرضى السكري في الولايات المتحدة الأمريكية من نفقاتهم الخاصة للحصول على مستلزمات السكري تتراوح ما بين 0\$ إلى 1700\$ دولار أمريكي.^{iv}
- في سوريا، يتم إنفاق ما يصل إلى 77% من الدخل على مستلزمات السكري، إذا كانت متوفرة.^{iv}
- يمكن أن تصل التكاليف الشهرية لمستلزمات السكري في البرازيل إلى 700 \$ دولار أمريكي، أو ما يعادل 82% من دخل الفرد.^{iv}
- قد تبلغ تكلفة الإدارة الشاملة للسكري في كينيا ما يقارب 120 \$ دولار أمريكي في الشهر، ولكن متوسط الراتب الشهري في كينيا يبلغ 216 \$ دولار أمريكي.^{iv}
- التوقف عن استخدام الأنسولين كان السبب الرئيسي لتعرض 68% من المرضى في المناطق

وهذه الأمور تؤثر علينا جميعًا، سواء كنا مرضى السكري، أو نعرف شخصًا مصابًا بالمرض، أو كنا مهتمين بحقوق الإنسان.

ولكن البشرى السارة هي أن بإمكاننا عمل شيء حيال هذه المظالم. إذ يمكن لأي شخص العمل في المناصرة. وحتى لو لم يسبق لك العمل فيها، فيمكنك أن تبدأ بخطوات صغيرة واكتساب الخبرة على طول الطريق.



1-1-2 ما هي المناصرة؟

ورد تعريف عام موجز للمناصرة في قاموس أوكسفورد الإنجليزي على النحو التالي:

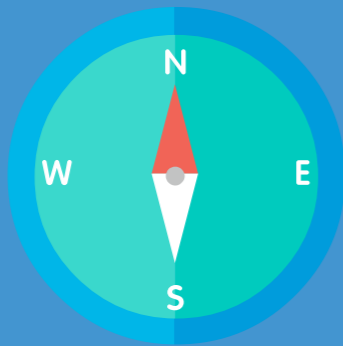
”الدعم العام لقضية أو سياسة معينة أو التوصية بشأنها“

غالبًا ما تُستخدم المناصرة كمصطلح شامل لمجموعة من الإجراءات، مثل الإعلان عن قضيتك لرفع مستوى الوعي لها، والاجتماع مع السياسيين بشأن مسألة أو قضية معينة أو الكتابة إليهم بشأنها، أو ممارسة الضغط (سنتحدث عنها لاحقًا بالتفصيل) مع الأفراد والمنظمات لإحداث تغيير.

لا يزال المفهوم غير واضح بعض الشيء، أليس كذلك؟ فقد يكون للمناصرة معاني تختلف من شخص لآخر، لكن ليس هناك ما يدعو للقلق من الفكرة.

نحن في **T1International** نؤمن أن المناصرة تعني اتخاذ إجراءات لتحقيق تغييرات محددة في السياسة العامة أو في ممارسة من الممارسات، بما يعود بالنفع على مرضى السكري من النوع الأول.





2-1 تحديد هدفك

1-2-1 قضيتك

حان الوقت لتسأل نفسك، "ما هي المشكلة التي أحاول حلها؟"، فربما يواجه مريضى السكري في مجتمعك المحلي العديد من المشاكل المتعلقة بالمرض، أو لعل أسعار الأنسولين مرتفعة جدا، أو ربما ليس هناك إمكانية للحصول على أشربة فحص الدم، أو قد يكون هناك قصور في تثقيف الناس بما يحتاجونه من معلومات حول مرض السكري، أو لعل هناك تكنولوجيا معينة مكلفة للغاية.

ولكي تنجح جهودك في المناصرة، من الضروري أن تختار قضية واحدة للتركيز عليها. وقد يكون هذا اختيارًا سهلًا لبعض الناس؛ في حين قد يشكل اختيارًا صعبًا لبعضهم الآخر. ولكن تذكر أن هذه هي قضيتك الأولى وخطة عملك الأولى. وعندما تنجح في إنجاز هاتين الخطوتين، سيمكنك الانتقال إلى القضية التالية، والتي تليها... وهلم جرا.

حدد المشكلة التي تريد معالجتها

فيما يلي بعض الأمثلة:

- عدم توفر الأنسولين دائمًا لمن يحتاجه في الصيدليات بالمناطق النائية.
- ارتفاع تكلفة حقن الأنسولين عن المقدرة المادية لمريضى السكري.
- ارتفاع تكلفة أشربة فحص الدم للدرجة التي تدفع بمريضى السكري إلى الانتظار لزيارتهم العيادة الطبية لإجراء الفحص.
- صعوبة الحصول على الدعم النفسي لمريضى السكري لأنه مكلف جدًا.
- عدم الاهتمام الكافي بمريضى السكري من النوع الأول في قسم الطوارئ بالمستشفيات.

ولكي نحقق الفائدة المرجوة من هذا الدليل، سنستخدم المثال التالي لتوضيح عملية المناصرة: لم تعد توفر عيادة محلية الأنسولين المجاني لمرضاها، وليس بمقدور معظمهم تحمل تكلفة الأنسولين.

هل يتساوى عمل المناصر والناشط؟

هناك ارتباط وثيق بين عمل المناصر والناشط. إذ يعرف عمل الناشط على أنه السياسات أو الإجراءات التي تستخدم حملات مكثفة لإحداث تغييرات سياسية أو اجتماعية.

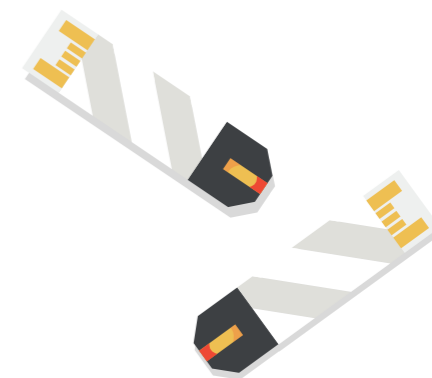
بعبارة أخرى، فإن المناصر يجلس على طاولة الحوار الذي يديره مع صانعي السياسات وغيرهم بهدف إحداث التغيير، في حين أن الناشط يقف على منابر الاحتجاج، أو يقوم بالحشد الجماهيري، أو يتخذ المزيد من الإجراءات المادية للدفع نحو التغيير.

وقد يكون عمل الناشط جزءًا من المناصرة، وكلاهما مهمان لأي خطة تهدف إلى إحداث تغيير اجتماعي أو سياسي.

وكي تكون المناصرة ذات جدوى وفعالية، يجب أن تُنفذ تنفيذًا استراتيجيًا ضمن إطار زمني محدد.

تذكر أنك لا تحتاج الكثير من المال أو الموارد لتنفيذ المناصرة بشكل ناجح، فكل ما تحتاج إليه هو أن تكون شغوفًا بقضيتك وملتزمًا بعملك.

والآن، دعونا نبدأ عملية المناصرة.



لا تخف من الجهر بالصدق والحقيقة، ومن التعاطف مع الناس، من أجل التصدي للظلم والكذب والجشع. وإذا فعل الناس ذلك في كل مكان حول العالم، فإن دينتنا ستتغير

وليام فوكنر

William Faulkner





2-2-1 هدفك

لقد حددت قضيتك، والآن حان الوقت لتقرر تحديدًا ماذا تريد تغييره بشأن هذه القضية. وهذا سيكون هدفك.

هناك أداة بسيطة يمكنك استخدامها لتحديد هدفك، تسمى "الخمس لماذا". وتستخدم هذه الأداة للبحث في العلاقة بين السبب والنتيجة في قضية معينة. وسوف يعينك نظام "الخمس لماذا" على تحديد السبب الأساسي للمشكلة بتكرار السؤال "لماذا" خمس مرات، أو أكثر حسب الحاجة.

قد يكون هناك أكثر من سبب واحد لقضية ما، لذلك قد يتطلب الأمر منك أن تكرر "الخمس لماذا" لكل سبب على حدة. وفي بعض الأحيان قد لا تعرف الإجابات على كل سؤال "لماذا"، ولكن العملية ستساعدك على تقليل الاحتمالات وفهم ما هي المعلومات الإضافية التي قد تحتاج إليها قبل أن تتمكن من تحديد هدفك وتخطيط إجراءاتك.

مثال على ذلك:

1. لماذا لم يعد في استطاعة العيادة توفير الأنسولين مجانًا؟ لأنه لم يعد هناك أموال مخصصة للأنسولين في الميزانية.
2. لماذا لم يعد هناك أموال مخصصة للأنسولين في الميزانية؟ لأن الحكومة خفضت حصة التمويل المخصصة للعيادة.
3. لماذا خفضت الحكومة حصة التمويل المخصصة للعيادة؟ لأن الحكومة لا تدرك الآثار المترتبة على خفض التمويل.
4. لماذا لا تدرك الحكومة الآثار المترتبة على خفض التمويل؟ لأنها لا تدرك تكاليف السكري الطويلة الأجل التي ستضطر تحملها.
5. لماذا لا تدرك الحكومة تكاليف السكري؟ لأن المسؤولين لا يأخذون دائمًا بعين الاعتبار أن الإنفاق على المدى القريب يمكن أن يوفر التكاليف العالية لدخول المستشفى ومعالجة

وقد ساعدنا ذلك للتوصل إلى هدف محدد، وهو:

دفع الحكومة لإعادة النظر في ميزانية الأنسولين المخصصة للعيادة، بأن نبين لها الأثر المترتب على عدم تمويل الأنسولين من زيادة في التكلفة على المدى البعيد.

3-2-1 الأهداف المحددة

حان الآن الوقت لوضع أهدافك المحددة. وهذه هي المراحل أو الخطوات المهمة التي سوف تأخذها للوصول إلى هدفك. حاول أن تكون واقعيًا، ولكن لا تخف من وضع أهداف طموحة. على سبيل المثال، قد لا يتحقق أحد أهدافك المحددة، ولكن قد تنجح على المدى البعيد لأنك بدأت الحوار مع الحكومة حول هذه القضايا.

الأهداف المحددة يجب أن تكون ذكية (SMART):

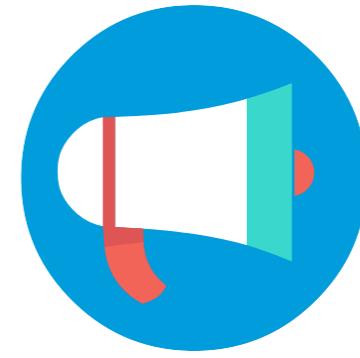
- محدد – هل قمت باستهداف مجال معين لتحسينه؟
- يمكن قياسه - كيف ستعرف أنك نجحت؟
- يمكن تحقيقه - كيف يمكن تحقيق الهدف؟ مدى واقعية الهدف؟
- ذو صلة - هل يبدو هذا مجديًا؟ وهل هذا هو الوقت المناسب؟ وهل هذا يطابق جهودنا / احتياجاتنا الأخرى؟
- محدد بإطار زمني - متى ستتحقق النتيجة؟ (قد يستغرق الإجراء اللازم من أسابيع إلى سنوات)



أهدافنا المحددة للوصول إلى الهدف الرئيسي لضمان إعادة النظر في الميزانية المخصصة للأنسولين قد تكون كما يلي:

1. خلال الأشهر الثلاثة القادمة، يجب الحصول على بيانات عن التكاليف الطويلة الأجل لعدم توفير التمويل الكافي للأنسولين، ودراسة إمكانية شراء الأنسولين من العيادة بالعمل مع فريقك لتحقيق هذا الهدف.
2. خلال الأشهر الستة القادمة، يجب عقد اجتماعات مع ثلاثة مسؤولين حكوميين على الأقل، ممن لهم تأثير على ميزانية الصحة.
3. خلال الأشهر الستة القادمة، يجب عقد أربعة اجتماعات على الأقل مع المرضى ومجموعات المرضى، لمساعدتنا على تنفيذ خطة العمل.
4. خلال الأشهر الثمانية القادمة، يجب تأمين نشر خمس مقالات صحفية حول هدفنا، للضغط على الحكومات بقصص الحالات الأكثر تضررًا.

وسيكون لكل هدف من أهدافك المحددة إجراءات محددة تندرج تحته، ولكن هذه هي بداية خطة عملك.



3-1 الفئة المستهدفة والرسائل

1-3-1 الفئة المستهدفة

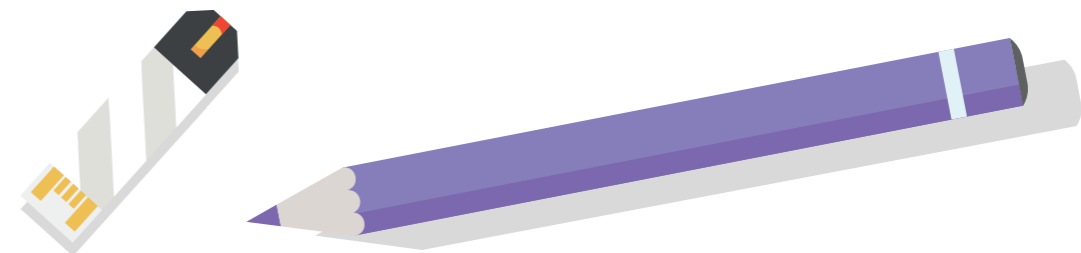
والآن عليك التفكير فيمن تريد التأثير عليه وكيف.

في أعمال المناصرة، عادة ما يكون هناك فئتان مستهدفتان رئيسيتان: صناع القرار والمؤثرون.

1. صناع القرار (الفئة المستهدفة الأساسية): من هو قائم على صنع القرار من أفراد أو جماعات تريد التأثير عليهم؟
مثال: السياسيون المنتخبون، وقادة رجال الأعمال، والموظفون الحكوميون.
2. المؤثرون (الفئة المستهدفة الثانوية): من لديه التأثير الأكبر على صناع القرار؟
مثال: الإعلام، والمهنيون في مجال الصحة، والشخصيات العامة، والمرضى، والزملاء المناصرون.

عليك البدء في التفكير في كيفية التأثير على المؤثرين بالإضافة إلى صناع القرار. كيف يمكنك الحصول على دعمهم ومناصرتهم لقضيتك؟

وينبغي أن تتذكر أن مستويات الوعي بين الناس تتباين حسب اختلافاتهم: فالبعض سيكون مستعداً للعمل بنشاط على معالجة القضية التي تعرضها عليه، في حين سيحتاج بعضهم الآخر إلى مزيد من المعلومات حول القضية قبل الانضمام للعمل على معالجتها. لذا من الضروري أن تعد رسائلك الرئيسية لزيادة مستوى الوعي للقضية.



2-3-1 الرسائل الرئيسية

تُعتبر رسالتك الرئيسية أهم عنصر ستفكر فيه فئتك المستهدفة لتقرير ما إذا كانت ستدعمك أنت وقضيتك. لذا يجب أن تكون رسالتك:

- قوية، ومقنعة، وواضحة، وموجزة – من الأفضل أن توصل رسالتك في أقل من دقيقة.
- متسقة – إذا عززت رسالتك بمجموعة من المصادر، فعلى الأرجح أن الناس سيقنعون بها.

قد تدعم رسالتك الرئيسية بعض النقاط التي تم مناقشتها بالقسم 1.1.1 في بداية هذا الجزء من الدليل، أولئك ترغب في صياغة رسالتك لتتماشى مع ظروف بلدك وقضيتك ووفق هدفك الرئيسي وأهدافك المحددة.

وفيما يلي مثال للرسالة الرئيسية العامة:

في [اذكر اسم المدينة] يموت مرضى السكري من النوع الأول موتاً مبكراً، ويعانون من مضاعفات مكلفة لأنهم لا يستطيعون الحصول على ما يحتاجونه من أنسولين مجاني من عيادتهم نتيجة لخفض الميزانية. في [اذكر اسم الدولة] لا يستطيع الكثير من مرضى السكري من النوع الأول تحمل تكلفة الأنسولين المرتفعة التي قد تصل نسبتها إلى [اذكر الرقم] % من الدخل الشهري للشخص.

نريد أن تعيد الحكومة النظر في عملية خفض التمويل الذي سيؤدي إلى مضاعفات كبيرة لمرضى السكري. وهذا سيكلف النظام الصحي في [اذكر اسم الدولة] المزيد من المال على المدى البعيد، نتيجة لزيادة المضاعفات وعدد مرضى السكري من النوع الأول اللازم دخولهم المستشفى. لذلك، فإننا نناشد الحكومة لإعادة النظر في الميزانية المخصصة للأنسولين لإنقاذ حياة مرضى السكري وتوفير التكاليف على الحكومة على المدى البعيد.

قد تحتاج أن تعيد رسائلك الرئيسية عبر المراحل المختلفة من نشاط المناصرة؛ فعلى سبيل المثال، بعدما تقوم برفع مستوى الوعي لهذه القضية، قد تحتاج إلى رسائل أكثر تحديداً للهدف اللازم تحقيقه والإجراء اللازم تنفيذه.

والآن بعد أن وضعت هدفك الرئيسي وأهدافك المحددة، وأخذت بعين الاعتبار فئتك المستهدفة، وأعددت بعض الرسائل الرئيسية، فقد حان وقت إعداد خطة عملك للمناصرة!

ⁱ <http://www.who.int/diabetes/global-report/en/>

ⁱⁱ <http://diabetesatlas.org/key-messages/7.html>

ⁱⁱⁱ <http://haiweb.org/wp-content/uploads/2015/11/ACCISS-Fact-Sheet-1-Inequalities-in-Insulin-Market.pdf>

^{iv} <https://www.t1international.com/insulin-and-supply-survey/>

^v <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21775761>



الولايات المتحدة الأمريكية

دراسة حالة: تكرار تذكرة الأنسولين في حالات الطوارئ

دان، أب لابن مريض بالسكري من النوع الأول في الولايات المتحدة الأمريكية

القضية: في جميع الولايات بالولايات المتحدة الأمريكية قانون لتكرار تذكرة الدواء في حالات الطوارئ. ولكن هذا القانون بحاجة لتحديث لأنه لا يضمن إنقاذ حياة مرضى السكري من النوع الأول: إذ لا يصل الصيدليات الأنسولين وأدوية عديدة أخرى في التعليل الذي يتيح لها إعادة تعبئتها في جرعات تكفي لثلاثة أيام في حالات الطوارئ. ولا تسمح العديد من الصيدليات بفتح علب الأنسولين لتوزيع كميات قليلة منها، وإن فتحها، فإن ذلك يعتبر مخالفاً للقانون. وإذا تم فتح علبة أنسولين، فإما أن يقوم المريض بدفع المبلغ من جيبه الخاص، أو أن تضطر الصيدلية بدفع التكاليف إذا رفضت شركة التأمين الطلب.

وفي يناير 2014، كانت هذه المشكلة السبب في وفاة ابنا كيفن، وفي معاناة العديد من مرضى السكري من النوع الأول الذين يخرجون من الصيدلية بلا أنسولين حتى يقوموا بالاتصال بأطبائهم، لأن القانون يمنع تكرار التذكرة الطبية في حالات الطوارئ في بعض الحالات.

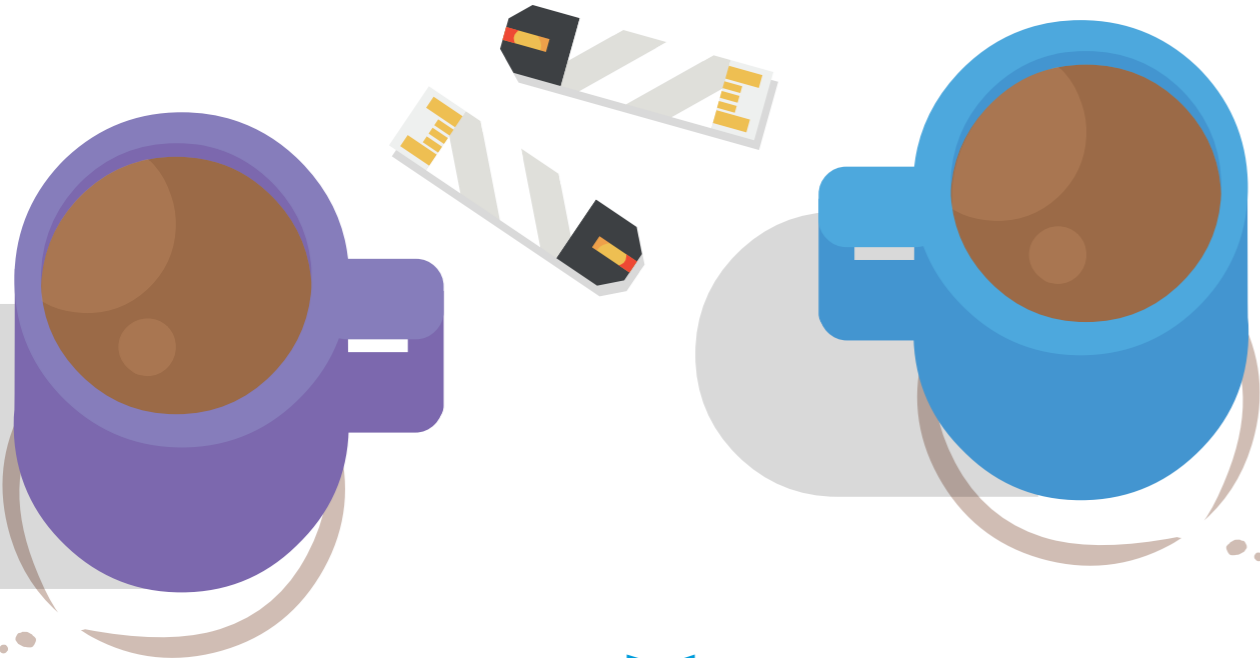
الإجراء: اتصلنا بعضو بمجلس الشيوخ في ولاية أوهايو، وذكرنا لها قصة كيفن والضرورة الملحة لتغيير هذا القانون. وأمضينا معها أكثر من ساعة في الحديث عن حكايتنا الشخصية ومناشدتها. وأدركت أهمية هذا الموضوع، وانصرفت مباشرة للعمل على معالجة هذا الموضوع. وقد أشركت زميلاً لها من أعضاء مجلس الشيوخ للمساعدة، وهو صيدلاني ويمتلك صيدليته الخاصة، وحصلت على مساعدة أعضاء آخرين بمجلس الشيوخ ومجلس النواب الأمريكي.

ولقد نجحنا في الحصول على التغطية الإخبارية التلفزيونية على المستوى المحلي، ومستوى الولاية، والمستوى الوطني؛ وحققنا تغطية إعلامية واسعة على مدى العامين الماضيين. وقمنا برحلتين إلى برلمان الولاية وأدلىنا بشهادتنا أمام اللجان المعنية. وقد تبين مدى الأهمية البالغة لتلك الخطوات، لأن اللجان غالباً ما تسمع شهادات ذات طابع واقعي أو تقني، ولكن كان واضحاً أن قصتنا الشخصية قد أثرت في جميع أعضاء اللجنة والحاضرين. وحصلنا كذلك على الدعم الكامل لنقابة الصيدلة وساهموا في صياغة مسودة التشريع.

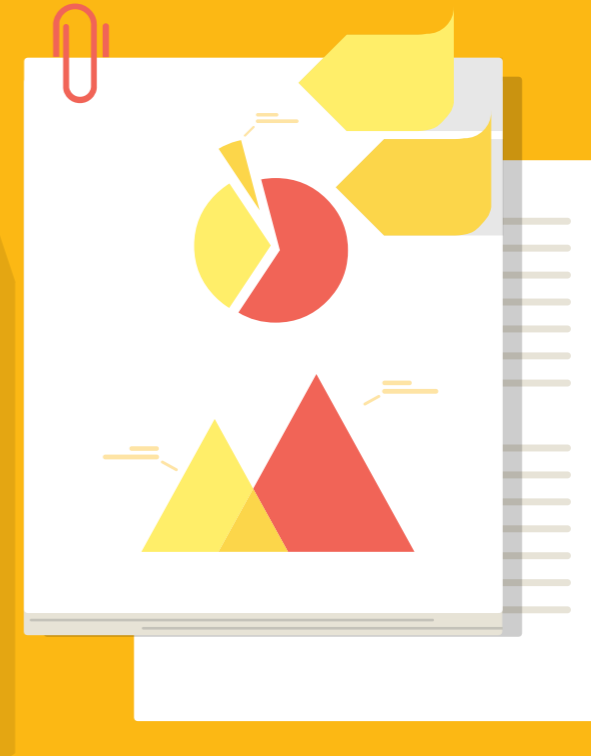
ومع تقدم العمل على إعداد مشروع القانون، رغم عدم وجود معارضة، استطعنا أن نصل إلى غالبية القادة في مجلسي النواب والشيوخ والتقينا بهم شخصياً، وبقينا على اتصال مستمر مع عضو مجلس الشيوخ وممثل مجلس النواب، كما تعرفنا على مساعديهم. ومن الأمور التي ننصحك بها في هذا السياق أن توازن ما بين إعطائهم المجال للقيام بعملهم وبين قيامك بدفعهم نحو تحقيق هدفك والبقاء طرفاً مشاركاً.

النتيجة: أدى هذا إلى تغيير القانون الذي أصبح يسمح للصيدلة أن يساعدوا الأشخاص المحتاجين للأنسولين على الفور، لحين اتصالهم بطبيبهم أو الحصول على تذكرة طبية جديدة. ويعتبر ذلك بمثابة تغيير بسيط على القانون وقد تم تمريره بنسبة 100% من الحزبين في جميع مستويات التصويت. ووقع السيد كاسيتش Casich، حاكم ولاية أوهايو، على القانون في عام 2015. وهكذا أصبح هذا القانون له أثر مهم في الحفاظ على حياة أي شخص يعتمد على الدواء ولا يمكنه الحصول عليه، بتوفير تذكرة طبية لجرعة تكفيه لمدة ثلاثة أيام.

استغرق هذا الإجراء أربعة عشر شهراً منذ اتصلنا بعضو مجلس الشيوخ، وحتى أن وقع المحافظ على مشروع القانون. وهذا يعتبر إنجازاً سريعاً لتمرير مشروع قانون كي يصبح قانوناً في الولايات المتحدة الأمريكية. وما نريده هو ضمان وجود قانون في كل ولاية في الولايات المتحدة الأمريكية معنياً بتكرار جرعة الدواء في حالات الطوارئ، للعبوات التي انتهت صلاحيتها أو التي لا يمكن تكرار جرعاتها. وقامت جميع الولايات تدريجياً بتبني القانون لتغيير هذا البند. وبفضل الجهود المبذولة في المناصرة التي قمنا بها، من خلال إشراك الناس وكذلك صناعات القرار في جميع الولايات، قمنا بتمرير هذا القانون في عدة ولايات أخرى منذ توقيعه في ولاية أوهايو. بل إن ولاية أوهايو أضافت قانون كيفين على الجزء القانوني من امتحان الصيدلة، كي يتعلم الصيدلة في الكليات أن المرضى لهم الأولوية.



2. تخطيط عملك



1-2 البحث والتحليل

1-1-2 فهم السياقات السياسية والاجتماعية

بعد أن وضعت أهدافك المحددة، وفكرت في فئتك المستهدفة، وأعددت رسائلك الرئيسية؛ حان الوقت للرجوع خطوة إلى الوراء وفهم سياق قضيتك، لكي تتمكن من تخطيط خطواتك القادمة.

أسئلة رئيسية ينبغي التفكير فيها:

- هل هناك أي عوائق سياسية محتملة أمام تحقيق أهدافك؟
مثال: فساد محتمل، أو سياسات سيئة، أو موارد موجهة نحو أولويات حكومية بديلة.
 - هل هناك أي عوائق عملية أو إجرائية في سبيل تحقيق أهدافك؟
مثال: محدودية التمويل، أو قيود مفروضة على النقل، أو محدودية الوقت.
 - ما الذي قام به الآخرون في السابق سعيًا لتحقيق هذه الأهداف أو ما يشابهها؟ هل هناك مجموعة أخرى من الأشخاص نجحوا في تغيير رأي الحكومة فيما يتعلق بالميزانيات الصحية؟
مثال: عيادة أخرى تواجه مشاكل مماثلة وتمكنت من حلها، وحصل الناشطون المعنيون بفيروس نقص المناعة / الإيدز على مزيد من التمويل الحكومي.
 - ماذا يمكنك أن تتعلمه من جهود الآخرين؟
- عليك أن تتجنب إعادة اختراع العجلة؛ بأن تتعلم قدر الإمكان مما تم إنجازه بالفعل، وما الذي لاقى نجاحًا أو فشلًا في الماضي. وهذا سيجعل احتمالات تحقيق أهدافك أكثر ترجيحًا.
- وبالبحث على الإنترنت، والتواصل مع المناصرين المتبنين نفس الأفكار، والمنظمات والمسؤولين الحكوميين، يمكنك أيضًا تكوين صورة عن السبب في عدم حل بعض القضايا وما الإجراءات الإضافية المطلوب عملها كي تعالج القضية.

2-1-2 إدارة أصحاب المصلحة

عند إعداد خطتك للمناصرة، ستحتاج أيضًا للوقت الكافي لتحليل علاقات جميع أصحاب المصلحة المعنيين.

الأسئلة الرئيسية:

- مَنْ هم الأشخاص الرئيسيين المستفيدين مباشرة من أهدافك؟
مثال: الحكومة/صانعو السياسات، والعاملون في العيادات، والمرضى
- مَنْ يمكن اعتباره مؤهلاً للقيادة من بين هذه المجموعة من الأشخاص الرئيسيين؟
مثال: رئيس فريق الرعاية الصحية لمرض السكري في العيادة، أو المسؤولون الحكوميون، أو أحد المناصرين الأقوياء لمرضى السكري .
- مَنْ يستطيع أن يكون شريكا مؤثرا، وما أنواع الدعم التي يمكن أن يقدمها؟
مثال: شخصية محورية في وسائل الإعلام يمكن أن تساعد في عمل تغطية إعلامية واسعة والضغط من أجل ضمان استجابة الحكومة.

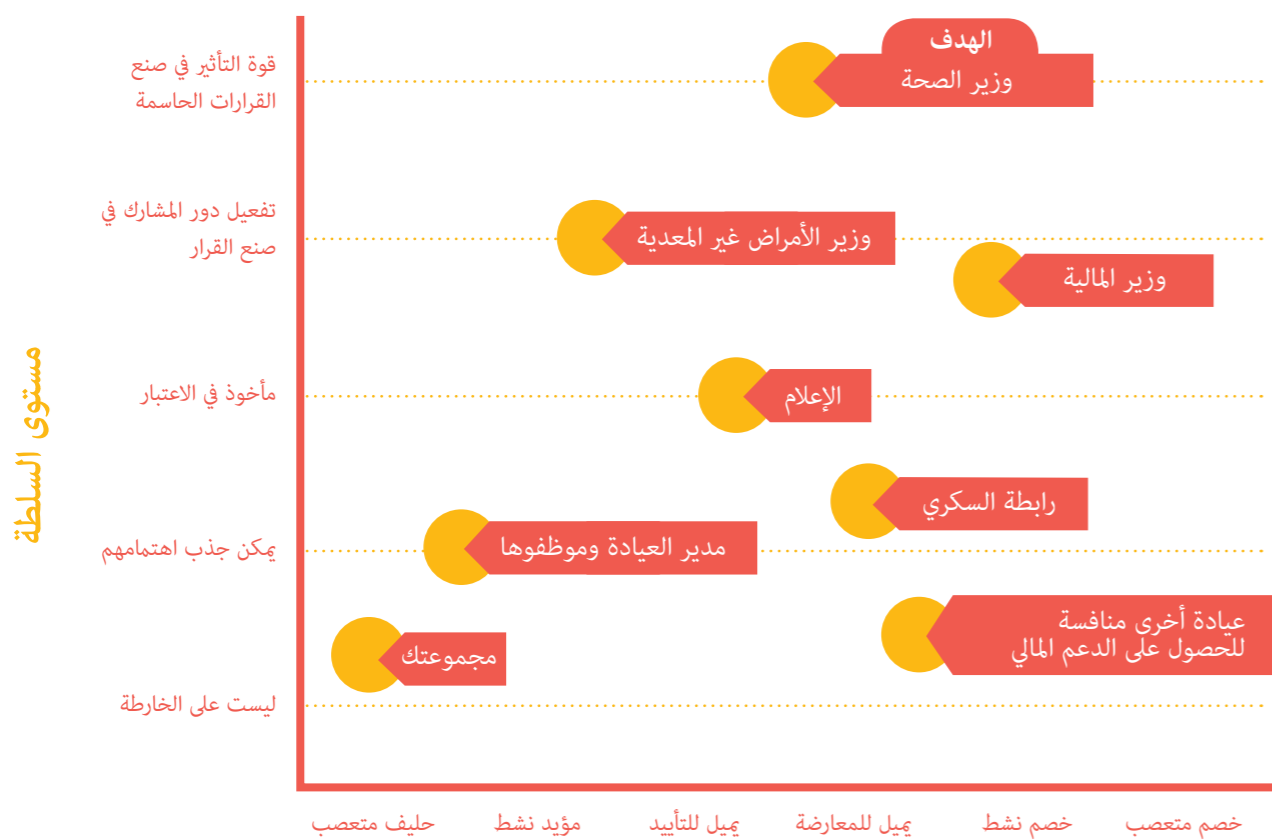
قد يكون مجدياً أن تُعد خارطة لمراكز النفوذ بها تفاصيل النتائج التي تم التوصل إليها بالإجابة على الأسئلة السابقة. فعندما تنظر إلى جميع أصحاب المصلحة المؤثرين في صفحة واحدة، قد تتمكن من إيجاد طرق كي يشاركوا بعضهم بعضاً، وذلك لتعظيم الضغط الممكن والتأثير على صانعي القرار الرئيسيين لتحقيق كل هدف. والرسم البياني على الجانب الأيمن قائم على خارطة من جمعية "أدفوكتس فور يوٿ" Advocates for Youth (المناصرين من أجل الشباب).

تذكر أن هناك مستويات مختلفة لمشاركة جميع نشطاء المناصرة، من قادة وأعضاء ومؤيدين.

الأعضاء هم الأشخاص الذين التزموا باتخاذ الإجراءات، وهم جزء من فريقك. والمؤيدون هم المدافعون الذين يدعمون موضوع مناصرتك بإيصال رسالتك، ولكنهم لم يتخذوا بعد أي إجراء. ويجب أن تسعى دائماً لإضافة مؤيدين جدد لفريقك، في الوقت الذي تبني فيه ما يلزم من مستوى للفهم والالتزام من جانب الأعضاء. وهو ما يساهم في تحديد الأعضاء المؤهلين للقيادة المتميزة من فريقك للمناصرين، وقضاء بعض الوقت معهم للعمل على بناء ثقتهم بالنفس وثقتك في مدى فهمهم للهدف.

ويمكن أن يجذب القادة عناصر جديدة من المؤيدين الذين سيصبحون مع الوقت أعضاءً مهمين في فريقك، وهو ما يذكرك بأنك لست الوحيد القائم على تحقيق هدفك!

خارطة القوة



مستوى المعارضة

المصدر: "أدفوكتس فور يوٿ" Advocates for Youth

”كم هو رائع ألا نحتاج الانتظار لحظة“

واحدة قبل البدء في تحسين العالم

آن فرانك

Anne Frank

3-1-2 تعزيز أهدافك بالدلائل

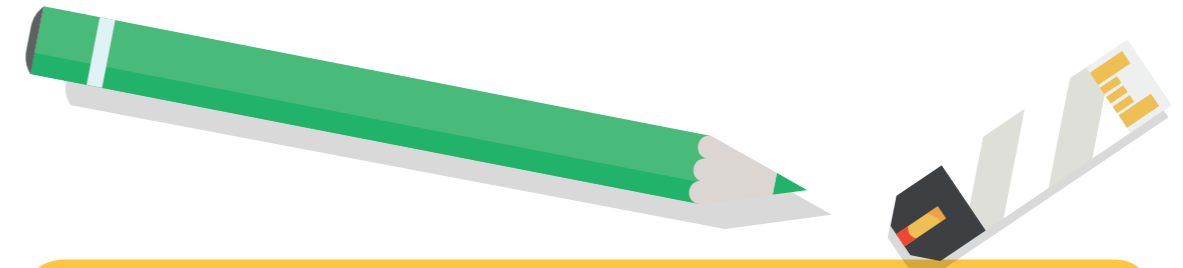
إن الشعور بشغف عميق بقضية معينة يمنحك القوة التي تمكّنك من عمل ما تريده، وله دور مهم في القيام بأنشطة المناصرة. ولكن من الضروري أيضاً أن تقدم رسائلك الرئيسية بما يحقق أعظم الأثر. وقد يشعر المرء منا أنها عملية تتجاوز حدود قدراته، ولكن ما سيساعدك في تعزيز شعورك بالثقة أن تجد الدلائل التي تدعم رسائلك.

اجمع وسجل الحقائق والأرقام، وتحدث مع الأشخاص المعنيين لتستعين بتجاربيهم لبناء حججك القوية والقائمة على المنطق. كما أن الاقتباسات التي تستخدمها من أشخاص جديرين بالثقة، مثل الأكاديميين وصانعي القرار، ستقوّي موقفك.

وإليك مثال لبيان مدعوم بالدلائل:

توفير الأنسولين في [اسم العيادة] سيكون أقل كلفة على المدى البعيد، وتقدر قيمة تقليل التكلفة [اذكر المبلغ]. فوفقاً لما ذكرته العيادة، سينخفض عدد المرضى المحالين إلى المستشفيات إلى [اذكر الرقم] مريض، نتيجة المضاعفات التي ستكرر كل عام. ومقارنة زيادة تكلفة كل مريض بقيمة [اذكر المبلغ]، فإن تكلفة الأنسولين ستكون أقل.

يمكنك إعداد بيانات مماثلة باستخدام بيانات منظمة الصحة العالميةⁱⁱⁱ، أو بيانات من هيئات الصحة في بلدك.



مصادر البيانات

يحتفظ الاتحاد الدولي للسكري بصورة منتظمة بأحدث البيانات في إصدارات "دايابيتس أطلس" Diabetes Atlas، لذا فإننا نقترح أن تبدأ بها عند البحث عن بيانات انتشار مرض السكري. ولكن لا يزال هناك قصور في البيانات المتعلقة بالعديد من البلدان؛ ومن ثم، قد يكون البحث عن مزيد من البيانات وتحسين طرق جمعها من المجالات التي يمكنك اختيارها للقيام بأنشطة المناصرة.

T1International تعطي الأولوية لجمع البيانات في المناطق التي تقل فيها الخدمات، وتدفع للقيام بمزيد من أنشطة التسجيل والبحث في مرض السكري. وسنقدم لك الدعم بكل الطرق للحصول على أفضل البيانات لتحقيق أهدافك للمناصرة.

وبالإضافة إلى البحوث الموجودة على الإنترنت، يمكنك التواصل مع رابطة السكري المحلية، والأطباء والأساتذة، وغير ذلك من أشكال التواصل، من أجل جمع أي بيانات متاحة لدعم هدفك.

4-1-2 البحث في قضية الصحة باعتبارها حقاً من حقوق الإنسان

إن الصحة حق أساسي من حقوق الإنسان، ويمكن أن تعزز أنشطتك في المناصرة.

ابحث في كيفية تطبيق حقوق الإنسان على قضايا صحية مماثلة، واختر حججك الرئيسية لتطبيقها على هدفك.

ينص إعلان الأمم المتحدة لحقوق الإنسان لعام 1948 على ما يلي:

” لكل شخص حق في مستوى معيشة يكفي لضمان الصحة والرفاهة له ولأسرته، وخاصةً على صعيد المأكل والملبس والسكن والعناية الطبية وصعيد الخدمات الاجتماعية الضرورية، وله الحق في ما يأمن به الغوائل في حالات البطالة أو المرض أو العجز أو التمرل أو الشيخوخة أو غير ذلك من الظروف الخارجة عن إرادته والتي تفقده أسباب عيشه“.

وقد أعدت T1International مواد مرجعية حول الصحة كحق من حقوق الإنسان لمرضى السكريⁱⁱⁱ. وهي متوفرة على موقعنا الإلكتروني ويمكن استخدامها بالمجان.

5-1-2- أدوات التحليل والتقنيات المفيدة

يتوفر عدد كبير من الأدوات المفيدة التي ستساعدك عبر مراحل التخطيط. ويمكنك استخدام أداة واحدة من الأدوات التالية أو جميعها لتحليل هدفك الرئيسي وأهدافك المحددة. وهي غير معروضة هنا بالتفصيل، إلا أنك تستطيع العثور على مزيد من المعلومات والأمثلة المتعلقة بهذه الأدوات على صفحتنا على فيس بوك باسم Diabetes Access Advocacy (T1International)^{iv}

- تحليل سوت (SWOT) - يقيّم هذا التحليل نقاط القوة، والضعف، والفرص، والتحديات
- تحليل بيست (PEST) - ينظر هذا التحليل في العوائق السياسية والاقتصادية والاجتماعية والتكنولوجية، وكيفية تخطيها.
- تحليل شجرة المشكلات (Problem Tree) - يستخدم هذا التحليل شكلاً بيانياً لرسم خرائط الحلول، بتحديد سبب كل مشكلة وأثرها.
- تحليل مجالات القوى (Force Field Analysis) - يحدد هذا التحليل القوى الدافعة والقوى المقيدة التي تؤثر على كل هدف من أهدافك المحددة.

2-2 مهاراتك في المناصرة

بعد الانتهاء من البحث والتحليل بصورة تفصيلية، سيكون لديك فكرة أكثر شمولية عن التحديات المحتمل أن تواجهك في عملية تحقيق أهدافك، وكذا عن الحلول الممكنة والفئة التي ستستهدف مشاركتها للوصول إلى أهدافك. ولقد أوشك الوقت لتخطيط إجراءات عملك.

1-2 بناء مهاراتك في المناصرة واستخدامها

إن محور استراتيجية عملك في المناصرة هو استخدام ثلاث مهارات في المناصرة:

1. القدرة على العمل بالتعاون مع أصحاب المصلحة المتعددين.
2. القدرة على صياغة المشكلة صياغة فعالة.
3. القدرة على إجراء تحليل استراتيجي مستمر.

ساعد الدكتور كيباتشيو جوزيف موانغي Kibachio Joseph Mwangi، رئيس قسم الأمراض غير المعدية في وزارة الصحة الكيني، في تفسير هذه المهارات بشكل أوضح، حيث أكد أن التغيير الذي تود رؤيته يتطلب أحياناً أن تجعل السياسيين يعتقدون أن الفكرة التي طرحتها عليهم هي من بين الأفكار التي يتبنونها.

ويشدد على أهمية الانخراط مع السياسيين لأننا كما يقول "تحت رحمتهم".



لا أرفع صوتي كي أصرخ
ولكن كي أسمع صوت مَنْ لا صوت له

ملالا يوسفزاي

Malala Yousafzai

هذه النصائح المفيدة من الدكتور كيباتشيو تعطي نظرة ثاقبة ذات قيمة من منظور شخص يعمل بالحكومة.

1. **اعمل على مهاراتك في التواصل** - قم بشراء مرآة وتدريب على التحدث أمامها.
2. **اكتسب المعرفة ولكن احذر التعالي، وكن شغوفاً ولكن احرص على التوازن العاطفي** - وإلا ستفقد اهتمام صانع القرار.
3. **الوقت ثمين، وجدول أعمال صانع القرار مزدحم** - تأكد من أنك مستعد ومنظم (جهز رسالتك الرئيسية كي تكون واضحاً وقادراً على جذب اهتمام صانع القرار لما تريده عندما يجمعك به لقاء شخصي).
4. **أولويتك تخصصك أنت ولا تخصصهم** - تأكد من أنهم قد أدركوا لماذا يجب أن تكون قضيتك ضمن أولوياتهم.
5. **اعرف كيف يعمل النظام** - لا يود صانع القرار قضاء الوقت في محاولة شرح هذه الأمور، لذا عليك أن تبحث للتأكد من أنك قد فهمت عملية صنع القرار ومَنْ ينبغي أن تتحدث إليه.
6. **اطرح الحلول وليس فقط المشكلات.**
7. **كن واثقاً من نفسك دون التخلي عن الصبر** - قد تكون غاضباً جداً أو مستاءً للغاية، ولكن إذا لم تتحكم في انفعالاتك فإن هذا سيترجمه صانع القرار على أنه علامة إنذار.
8. **كن مرناً ومتكيفاً** - قد لا تحصل على ما تريد في أول مرة، ولكن عليك أن تتأثر وتُظهر استعدادك للمواءمة.
9. **كن فرداً في مجموعة** - يمكنك أن تعزز تأثيرك بالعمل في مجموعة أكبر تدعو إلى التغيير، لأن صناع القرار لن يعيروا اهتماماً كبيراً لمشكلة شخص واحد.
10. **احترم صناع القرار، فإنهم الركيزة الأساسية** - حتى لو كنت لا تحب صانع القرار، عليك أن تجعله يستخدم أفكارك من أجل تحقيق أهدافك.

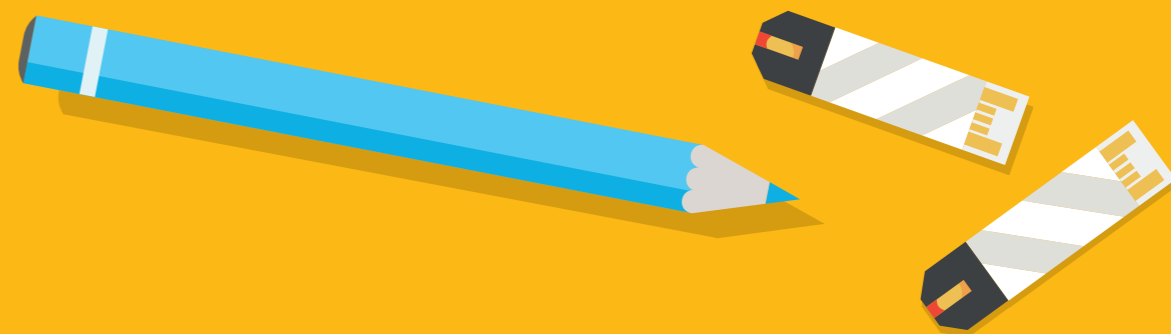


2-2-2 الاستعداد لمواجهة التحديات والمخاطر المحتملة

من بين الأنشطة التي سيتضمنها بحثك أن تحدد التحديات والمخاطر المحتملة. وخطتك للمناصرة هي الفرصة لتوثيق هذه التحديات والمخاطر المحتملة، والاستعداد لإيجاد ما يلزم من طرق للتغلب عليها، متى أمكن. وستكون هذه عملية مستمرة، وستحتاج منك مواصلة توثيقها وإيصالها إلى أصحاب المصلحة المعنيين. وسيكون مفيداً أيضاً أن تعد هذه القائمة للرجوع إليها عند القيام بأي أنشطة في المستقبل.

ونوصيك بإجراء تقييم للمخاطر كي تعرف مدى جدوى التصدي للتحديات من حيث التكلفة وبما يتناسب مع الفائدة التي قد تحققها. وهناك طريقة عملية لإدارة المخاطر، وهي أن تميّز المخاطر بالألوان: اللون الأصفر لمستوى منخفض من المخاطر، واللون البرتقالي لمستوى متوسط من المخاطر، واللون الأحمر لمستوى عالٍ من المخاطر. ولعل جميع المخاطر ذات اللون الأحمر يجب تجنبها، ولكن المخاطر ذات اللون البرتقالي قد تستحق أخذها بعين الاعتبار إذا كنت ستناقش أسوأ نتيجة ممكنة وكيفية تفادي النتائج السلبية.

قد ترغب أيضاً في تصنيف المخاطر التي حددتها في فئات مختلفة؛ على سبيل المثال، ربما يرتبط الكثير من المخاطر بنقص التمويل أو الموارد، فيمكنك جمعها تحت فئة واحدة من المخاطر لأنها مرتبطة ببعضها بعضاً.



3-2-2 تجنب المزالق المعروفة

نقدم لك فيما يلي بعض النصائح التي تساعدك على تجنب المزالق المعروفة في عملية المناصرة.

1. لا تجعل هدفك كبيراً أو معقداً بدرجة زائدة عن الحد

نحن نريد كمناصرين أكبر قدر ممكن من التغيير، وفي أقرب وقت ممكن. ولكن عادةً ما يحدث التغيير الحقيقي والدائم في خطوات، وليس في دفعة واحدة كبيرة. وإذا وضعت هدفاً لا يمكن تحقيقه، أو لم تحدده بالقدر الكافي، فقد يؤدي ذلك إلى شعورك بالإحباط أو اليأس. لذا عليك التركيز على الأهداف المحددة والتفكير في التغيير التدريجي.

2. لا تجعل كل الناس فئتك المستهدفة

لا يمكنك اعتبار كل الناس فئتك المستهدفة. وإذا حاولت الوصول إلى كل الناس في نفس الوقت وبنفس الرسالة، فإنك لن تصل في النهاية إلى أحد. وهذا مهم جداً فيما يتعلق بالمناصرين لحقوق مرضى السكري، وذلك لمحدودية الموارد المتاحة لبرامجنا وحملاتنا. فأنت بحاجة للدعم من أجل عمل المناصرة، لذا تأكد من إشراك مجموعة ستتعاون معك في تحقيق أهدافك.

3. لا تعقّد رسائلك

إذا كنت تريد حقا الوصول إلى هذه الفئة المستهدفة، يجب أن تكون المواد التي ستستعملها؛ مثل المنشورات، والمواقع الإلكترونية، والنشرات الصحفية وما إلى ذلك، واضحة وسهلة الفهم. فليس كل شخص مثقف، ولعلك تضع الصور التوضيحية مع الشرح متى أمكن. وما لم تكن المواد التي تستعملها مكتوبة للعلماء أو الخبراء القانونيين/المشرّعين، فيجب أن تستهدف مستوى معقولا من الأسلوب الذي يسهل قراءته (عادةً لا يتجاوز المستوى الصف الثامن).

4. لا ترهق فئتك المستهدفة بالمعلومات

في مجال الأعمال، إذا قدمت للناس خيارات كثيرة، فسيشترتون أقل مما قد يشترونه إذا قدمت لهم خيارات أقل. وفي عملية المناصرة، إذا عرضت على الناس أسباباً كثيرة لعمل شيء ما، فقد يتجاهلونها جميعاً. على سبيل المثال، هناك أسباب عديدة تستدعي توفير الأنسولين بالمجان أو بسعر مخفض في العيادة الطبية، إلا أنك ستحقق أعلى مستوى من الفعالية إذا طابقت الدوافع الصحيحة بالفئة المستهدفة الصحيحة. فقد لا يهتم المسؤولون الحكوميون بجودة الحياة كسبب يسوغ توفير الأنسولين، ولكنهم سيهتمون إذا كان توفير الأنسولين سيساعد في خفض الإنفاق الحكومي في وقت لاحق.



قد تمر علينا أوقات نشعر فيها بالعجز عن منع الظلم، ولكن يجب ألا يأتي الوقت الذي نكف فيه عن الاحتجاج

إيلي ويزل

Elie Wiesel

والآن بعد أن أجريت البحث ووضعت الخارطة، فإنك على وشك الانطلاق. وتجمع هذه الخطة الاستراتيجية البسيطة كل النقاط، وتتوافق تمامًا مع الأهداف المحددة.

الهدف الرئيسي	الهدف المحدد 1	الهدف المحدد 2	الهدف المحدد 3	الهدف المحدد 4
جعل الحكومة تعيد النظر في الميزانية المخصصة للأنسولين بالعيادة، بالتوضيح لها أنها ستكون الحكومة على المدى البعيد مبالغ أكبر إذا لم توفر التمويل للأنسولين.	في الأشهر الثلاثة المقبلة، احصل على بيانات عن التكاليف الطويلة الأجل التي ستنشأ من عدم توفير التمويل الكافي للأنسولين واحصل على موافقة العيادة للعمل مع فريقك لتحقيق هذا الهدف.	في الأشهر الستة المقبلة، اعقد اجتماعات مع ثلاثة مسؤولين حكوميين على الأقل، ممن يمكنهم التأثير على قرارات ميزانية الصحة.	في الأشهر الستة المقبلة، اعقد ما لا يقل عن أربعة اجتماعات مع المرضى والمجموعات الخاصة بدعم المرضى لمساعدتنا على تنفيذ خطة عملنا.	في الأشهر الثمانية المقبلة، احصل على تغطية صحفية من خمسة مقالات مرتبطة بهدفنا، للضغط على الحكومات بعرض قصص الناس الأكثر تضرراً.
أسئلة للنظر فيها	من يجب أن نؤثر عليهم؟	ما الرسالة التي يجب أن يسمعوها ومن مَنْ؟	كيف سنؤثر على الناس ونتأكد من أنهم يسمعون الرسالة؟	ما نحتاجه لتحقيق ذلك؟ (الموارد، والوقت، وقوة الناس، وما شابه ذلك)
<ul style="list-style-type: none"> الأكاديميون مدير العيادة المتخصصون في مجال السكري 	<ul style="list-style-type: none"> رئيس حزب سياسي معين قائد إقليمي أو محلي (مثال: المحافظ، أو العمدة) 	<ul style="list-style-type: none"> مرضى السكري من النوع الأول رابطة السكري المحلية المجموعات الخاصة بدعم المرضى 	<ul style="list-style-type: none"> الشخصيات الرئيسية في الصحافة ووسائل الإعلام 	
<ul style="list-style-type: none"> ”نحن بحاجة إلى دعمكم، وعروضكم المالية، وشهادتكم، وخبرتكم.“ 	<ul style="list-style-type: none"> شهادات من الأفراد ما قيمة التوفير الذي ستحققه الحكومة في التكلفة على المدى الطويل 	<ul style="list-style-type: none"> ”نحن بحاجة إلى قصصكم وقوتكم للانضمام بأعداد كبيرة للقضية.“ الطرق الواضحة التي يمكنكم بها دعم خطتنا لتحقيق أهدافنا 	<ul style="list-style-type: none"> رسائل بسيطة تحرك العواطف شهادة من الأفراد الفوائد الاقتصادية مثل توفير التكاليف على الحكومة 	
<ul style="list-style-type: none"> عزفهم أنك تريد المساعدة اجتمع بهم واستمع إليهم للتأكد من أنك متفق معهم دعهم يمسكون بزمام الأمور عند الضرورة أدرك محدودية الوقت المتاح لهم 	<ul style="list-style-type: none"> استخدم علاقاتك لتحضير اجتماع اكتب رسالة بها توقيعات المرضى لعقد اجتماع ومناقشة هذه القضية قم باتصالات هاتفية مع ممثلي الحكومة احصل على 5000 توقيع على عريضة (عبر الإنترنت) 	<ul style="list-style-type: none"> أخبرهم أنك تريد العمل معهم استمع إليهم للتأكد على أنك متفق معهم وسمعت آراءهم اعط لهم إجراءات محددة ووضح مدى أثرها الإيجابي على حياتهم 	<ul style="list-style-type: none"> تواصل مرضى السكري مع وسائل الإعلام مباشرة لعرض قصصهم استخدم وابحث عن أي علاقات لعقد اجتماع أطلق مسيرة أو فعالية عامة خارج المباني الحكومية 	
<ul style="list-style-type: none"> المعلومات، والموارد، والخبراء في الميدان لجمع البيانات الحصول على مكان للاجتماع مع فريق عمل العيادة القيادة التي ستمثل مجموعتنا أمام 	<ul style="list-style-type: none"> الأموال المخصصة للسفر للقاء صانعي السياسات الأموال المخصصة لإعداد المنشورات وغيرها من الموارد لتوزيعها على الأشخاص ذوي النفوذ المؤيدين، والوقت اللازم للاتصال وكتابة الخطابات. 	<ul style="list-style-type: none"> ثلاث قيادات قوية لإدارة المناصرين وتعيين مؤيدين جدد مكان للاجتماع للتحدث مع مجموعات دعم المرضى الأموال المخصصة للمنشورات والموارد لعرض خطتنا 	<ul style="list-style-type: none"> العديد من مرضى السكري الذين على استعداد للتواصل مع وسائل الإعلام وعرض قصصهم عدد كبير من المؤيدين الذين على استعداد للمشاركة في فعالية عامة 	
<ul style="list-style-type: none"> فريق عمل العيادة استمرارية فتح قنوات التواصل والتعاون بين العيادة والقادة 	<ul style="list-style-type: none"> ممارسة الضغط من جانب الصيدليات وغيرها من أصحاب المصلحة المؤثرين في البلد أو المنطقة 	<ul style="list-style-type: none"> التعاون مع المتخصصين في مجال الرعاية الصحية الذين يرون مضاعفات السكري بصورة يومية 	<ul style="list-style-type: none"> التغطية الإعلامية في الصحف، والراديو، ومواقع الأخبار الإلكترونية على جميع المستويات (محلي، وطني، وغيره) 	
<ul style="list-style-type: none"> متى نعرف أننا نجحنا؟ 	<ul style="list-style-type: none"> عندما يؤكد المهنيون العاملون في مجال الرعاية الصحية في العيادة أن الميزانية قد أعيد النظر فيها 	<ul style="list-style-type: none"> عندما يؤكد المرضى أنهم يحصلون على الأنسولين 	<ul style="list-style-type: none"> عندما تغطي وسائل الإعلام قصصنا وتساعد في تسليط الضوء على رسائلنا 	

ⁱ <http://www.advocatesforyouth.org/publications/publications-a-z/2229-youth-activists-toolkit>

ⁱⁱ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

ⁱⁱⁱ <https://www.t1international.com/resources>

^{iv} <https://www.facebook.com/groups/T1InternationalAdvocacy/>



فيجي

دراسة حالة: الرسوم الجمركية لأشرطة فحص الدم

شيفانجاني Shivanjani، مريضة بالسكري من النوع الأول من فيجي

القضية: لا يوجد في فيجي تأمين صحي إلزامي لعامة الشعب. ويعتمد معظم الناس على المستشفيات الحكومية للحصول على احتياجاتهم ومستلزماتهم الطبية. وتغطي جميع خطط التأمين الصحي في فيجي الأنسولين، ولكنها لا تغطي أجهزة وشرائط فحص الدم.

لا يزيد عدد السكان المؤمنين صحيًا عن 20%؛ لذلك فإن معظم الناس يتحملون نفقات شرائط فحص الدم. وتكلفة العبوة التي بها 50 شريطاً لفحص الدم حوالي 30 دولار أمريكي. وهذا مكلف جداً لعموم الناس الذين يبلغ متوسط أجورهم ما يقارب 100\$ أسبوعياً. وهكذا أصبح شراء شرائط لفحص دم الأطفال المصابين بالسكري من النوع الأول أمراً ثانياً، حيث يكافح الناس لتوفير لقمة العيش. لذا أمام الآباء خياران: إما أن ينسوا موضوع تنظيم مرض السكري، أو يلجؤوا إلى حلول أخرى لدفع تكاليف مستلزماته.

أما المسألة الأخرى التي كانت قائمة في الماضي، فهي بيع بلدان أخرى مخزونها الذي توشك صلاحيته على الانتهاء إلى فيجي بأسعار زهيدة. فيقوم المرضى بشراء جهاز فحص الدم وشرائطه بهذه الأسعار الرخيصة، ولكن عندما ينفذ مخزون الشرائط بعد بضعة أشهر، فإن جهاز فحص الدم يصبح بلا فائدة، لعدم توفر الشرائط.

الإجراء: في عام 2015، أدى القلق بشأن ارتفاع تكلفة أجهزة فحص الدم وشرائطها إلى قيام منظمة "يانج دايابيتس فيجي" Young Diabetes Fiji (شباب مرضي السكري في فيجي) بطلب تطبيق الدعم على هذه المستلزمات. وقدمنا معلومات وأدلة كثيرة إلى جانب عرض قدمناه إلى الحكومة.

كما عقدنا شراكة مع مجلس المستهلكين لمناصرة القضية التي ذكرناها. وأجرينا البحوث وجمعنا الأدلة حول الحاجة للحصول على إمدادات مستمرة لشرائط فحص الدم المناسبة وفائدتها. وقمنا بمقابلات شخصية مع المرضى وجمعنا منهم المعلومات، لأن في فيجي أقل من 50% من الأفراد لديهم إمكانية الدخول على الإنترنت. وقمنا بتحليل الأدلة، وكتابة عرائض للوزارات، وطرح القضية في وسائل الإعلام بمساعدة مجلس المستهلكين.

النتيجة: نجحنا مع شركائنا في المناصرة في إقناع حكومة فيجي بتخفيض الرسوم الجمركية من 5% إلى 0% على أجهزة وشرائط فحص الدم لسنة 2016. وبفضل جهودنا فإن القضية تكاد تكون قد حُلَّت. ولم تُلغِ الرسوم الجمركية فحسب، بل أصبحت أيضاً الصيدليات ملزمة بتوفير أجهزة فحص الدم مع ضمان توفير إمداد المريض بشرائط فحص الدم للسنوات الخمس التالية. وهذا اتفاق ملزم بين الحكومة والصيدليات.

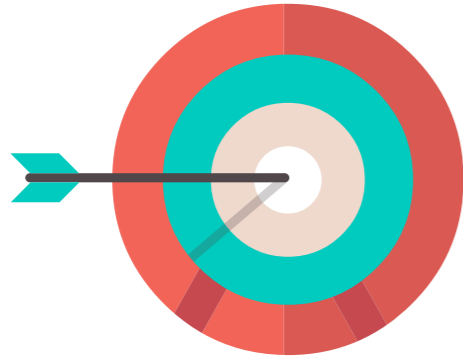


3. التنفيذ



لا تشك أبدًا في أن مجموعة صغيرة من المواطنين الملتزمين والذين يفكرون في الآخرين يمكنهم تغيير العالم. فمما لا شك أن هذا هو الشيء الوحيد الذي كان ولا يزال فعالاً

مارجريت ميد
Margaret Mead



1-3 تنفيذ خطتك للمناصرة

1-1-3 فهم أنشطة المناصرة

تنطبق المناصرة على مجموعة من الأنشطة؛ منها التنظيم، وممارسة الضغط، والحشد، وعمل الحملات.

التنظيم: هو أسلوب قائم على الاتحاد في مجموعة، لبناء قوة واستخدامها لعمل تغيير إيجابي في حياة الناس. وهو طريقة تضمن أن الآراء التي تمثلها المناصرة تصدر عن الذين تضرروا بالفعل من المشكلة.ii

على سبيل المثال، ربما لم تعاني شخصيًا من مشكلة الحصول على الأنسولين، ولكنك تعلم أن هناك نسبة من السكان في بلدك يواجهون هذه المشكلة. لذا تأكد من الحصول على أكبر قدر من المعلومات مباشرةً من الأشخاص المتضررين من عدم الحصول على الأنسولين. وسيكون من الأفضل إشراكهم في عمل المناصرة الذي تقوم به وإعدادهم للعمل كقادة.

الحشد: هو عملية بناء العلاقات وتأمين الشراكات لدعم هدفك أو نشاطك. ومن بين أمثلة الحشد قيام مدرب فريق رياضي بجمع فريقه وتحفيزه للذهاب إلى مباراة مهمة. ففي المناصرة، نريد حشد الناس وبياناتنا ورسائلنا، للتحضير لعمل تغيير اجتماعي.

ومن المهم أن تتذكر أنه لا يمكنك حشد الناس إلا إذا كنت تطلب منهم القيام بشيء محدد. فما إن أطلعتهم على القضايا، سيود الكثير منهم معرفة الحلول. والحشد يعني أن تطلب منهم أن يصبحوا جزءًا من الحل باتخاذ إجراء معين. وهو ما يوحد الشعور بالالتزام والوحدة.

ممارسة الضغط: تأخذ ممارسة الضغط اتجاهًا له هدف، ويتحقق ذلك عندما يقوم أشخاص لهم دور قيادي في حملة بالتواصل مع مجموعة صغيرة ومعينة من الناس؛ فيعقدون لقاءات شخصية مع المسؤولين من أجل تغيير سياسة ما. هل تتذكر أننا تناولنا موضوع المؤثرين في القسم 1.3، وهياكل القوة في القسم 2.1؟ فعندما يتعلق الأمر بأنشطة الضغط، عليك التركيز في المقام الأول على المؤثرين الذين حددتهم، وأيضًا الرجوع إلى قسم مهارات المناصرة المذكورة في هذا الدليل والنصائح العشر للتوجه إلى صانعي السياسات.

عمل الحملات: هي منصة أكبر تروج لخطة ما في النطاق العام. وعادةً ما تشمل المنصة عددًا أكبر من الناس، وتخطب جمهورًا أكبر يمكنه سماع رسالة المناصرين.

وحش الإعلام

تذكر أنك لست دائماً متحكماً في كيفية ظهور القصة في النهاية، وعليك الاستعداد للتعامل مع هذا الأمر. فقد تقوم وسائل الإعلام بطباعة قصص غير دقيقة أو تغيير المعلومات التي أرسلتها. وقد تقوم دور النشر أحياناً بالتعديل على الأعمال التي أعدتها إذا تبين لها عدم دقة الحقائق، ولكنها في أغلب الأحيان لن تفعل ذلك. ويمكنك التغلب على ذلك بتقديم أكبر قدر ممكن من المعلومات حول قضيتك على الإنترنت، وأن تكون مستعداً للرد على استفسارات الصحافة بأدق المعلومات الممكنة.



الحصول على تغطية صحفية

على شبكة الإنترنت هناك الكثير من المصادر التي تعرض كيفية كتابة بيان صحفي جيد، ولكن هناك أيضاً مئات الآلاف من النشرات الصحفية التي تحصل عليها دور النشر كل يوم. فلا تشعر بالإحباط إذا قدمت بياناً صحفياً ولم تنجح في نشره. وإذا كان لديك قصة شخصية، حاول الوصول إلى وسائل الإعلام مباشرة، ومعك وجهة نظرك الشخصية، فربما تحقق النجاح. ولا تنس تضمين الدعوة للعمل من أجل قضيتك. استثمر علاقاتك، فلعل صديقة والدة صديقك تعمل مع أحد العاملين في مجال الصحافة أو الإذاعة. افعل كل ما بوسعك للعثور على شخص يمكنه مساعدتك للتعريف بقضيتك.



الأرجنتين

دراسة حالة: قانون لمرضى السكري

إستيبي Estefi، مصابة بالسكري من النوع الأول من الأرجنتين

القضية: يضطر مرضى السكري في الأرجنتين في كثير من الأحيان لدفع المال للحصول على الرعاية الصحية بالقطاع الخاص، وهو أمر مكلف ولا يمكن للكثير منهم تحمل نفقاته. وفي الأرجنتين قانون (رقم 26.914) يحمي مرضى السكري، حيث يلزم برنامج الحكومة بتوفير كل ما يساعد مرضى السكري في الحصول بالمجان على العلاج (الأنسولين وأشرطة فحص الدم ومستلزماتها). ولكن في واقع الأمر، لا يحصل هذا دائماً.

وتقدم رابطة السكري المشورة والتوجيه حول نطاق هذا القانون، وحقوق الرعاية الصحية لمرضى السكري، حتى يتمكنوا من تقديم الطلبات المناسبة. ونحن، باعتبارنا مجموعة من الشباب، أردنا عمل المزيد لضمان إنفاذ القانون.

الإجراء: بدأنا بالتحدث مع بعض السياسيين من مناطق مختلفة في بوينس آيرس. ثم حددنا موعداً مع كل واحد منهم، وأخذنا معنا رسالة النوايا لتوقيعها. وأدركنا أن الشباب يعبرون بصوت أعلى أحياناً عن مطالبهم، وأردنا أن نبذل الجهد من أجل تأمين حقوقنا وحقوق من لا يمكنهم القيام بذلك بسهولة.

بعد التحدث مع 5 أو 6 سياسيين، أردنا أن نذهب إلى مستوى أعلى. فعدنا اجتماعات مع الوزراء ونوابهم على المستوى الوطني والإقليمي. وكنا على دراية بما نطلبه، وحرصنا على معرفة حقوقنا وتحديد أهدافنا خلال مراحل العمل. وهو ما أتاح لنا التحرك، وقرع الأبواب، والإعلان عن قضيتنا.

النتيجة: حالفنا الحظ بأن توصلنا إلى حل وسط مع وزارة الصحة الوطنية لضمان إنفاذ القانون الوطني من خلال آليات مراقبة الدولة، مما يكفل امتثال جميع المسؤولين في وزارة الصحة، والدولة، والعاملين في الخدمة الاجتماعية، وغيرهم، وبما يتيح تغطية البرنامج الحكومي لكافة خدمات الرعاية الصحية لمرضى السكري في الواقع العملي. فبدلاً من مجرد ترديد الكلام، سيتم وضع القانون محل التنفيذ.

ومن ناحية، أصبح الوضع أفضل مما كان عليه سابقاً، ولكن من ناحية أخرى، سنستمر في العمل للإصرار على الحصول على مستلزمات السكري مما يجعله مضموناً للجميع!

ⁱ <http://www.advocatesforyouth.org/publications/publications-a-z/2229-youth-activists-toolkit>

ⁱⁱ http://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit.pdf

ⁱⁱⁱ <https://www.t1international.com/charter>

^{iv} http://www.advocatesforyouth.org/images/stories/Activist_Toolkit_jpgs/EscalationofTactics.jpg

4. التقييم والاحتفال



1-4 مواصلة التقييم

بعد أن اجتزت شوطاً في بعض الإجراءات، حان الآن وقت التدبر. فقد تجنح للمضي قدماً بأقصى سرعة ما إن تنتهي من وضع خطتك، ولعله أمراً جيداً، ولكن الأفضل ألا تطيل الوقت قبل التدبر في مدى فعالية ما نفذته من إجراءات سعياً للوصول إلى هدفك. ففي خطتك للمناصرة، لديك قسم يوضح "كيف سنعرف بأننا نجحنا للوصول إلى هدفنا"، ويجب أن يكون لديك مقاييس مماثلة لكل نشاط تقوم به.

ومن المهم عمل تقييمات ذاتية مستمرة و"التأكد من منطقية" خطتك للمناصرة؛ مما سيتيح لك التوقف والتأكد من توافق أنشطتك مع أهدافك المحددة وأهدافك الرئيسية، حتى يمكنك البقاء على مسار تحقيق الهدف. سجّل نجاحاتك وعثراتك وفق ما كنت تطمح إلى تحقيقه، وبمرور الوقت سيكون لديك كتالوج بالأنشطة التي يمكنك الاسترشاد بها حول أفضل طريقة للمضي قدماً عندما تتعامل مع أهداف وتحديات جديدة.

وقد يكون تقييمك بسيطاً، مثل التوقف لتدوين الملاحظات بعد كل نشاط أو فعالية، لتقييم مدى تحقيق الأثر المطلوب استناداً إلى مقياس النجاح الذي حددته مسبقاً. ويجب أن يتضمن السؤال "هل ساعدنا ذلك في سبيل تحقيق هدفنا؟"

مثال: حاولت الحصول على 5000 توقيع على عريضة بشأن إعادة النظر في ميزانية العيادة لتقديمها إلى مسؤول حكومي، ولكنك حصلت فقط على 3000 توقيع. حينئذ، عليك التفكير في أسباب هذا النقص، وما ينبغي القيام به لتحقيق الهدف في المستقبل.



عندما يبدو كل شيء جهاداً شاقاً، فما عليك سوى تصور المشهد من أعلى

مقولة مجهولة المصدر

Unknown

2-4-2 التعلم والتطوير

كي يصبح لأي عملية تقييم معنى، وحتى تنتهي بنتائج ملموسة من تغيير وتطوير، يجب أن يكون لديك قبولاً حقيقياً لتحمل مسؤولية التغيير.

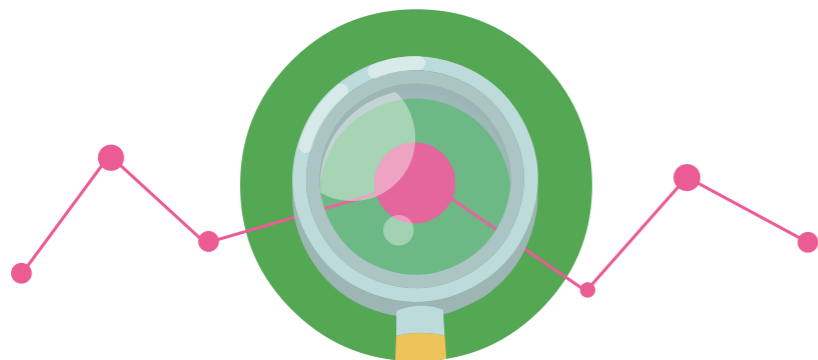
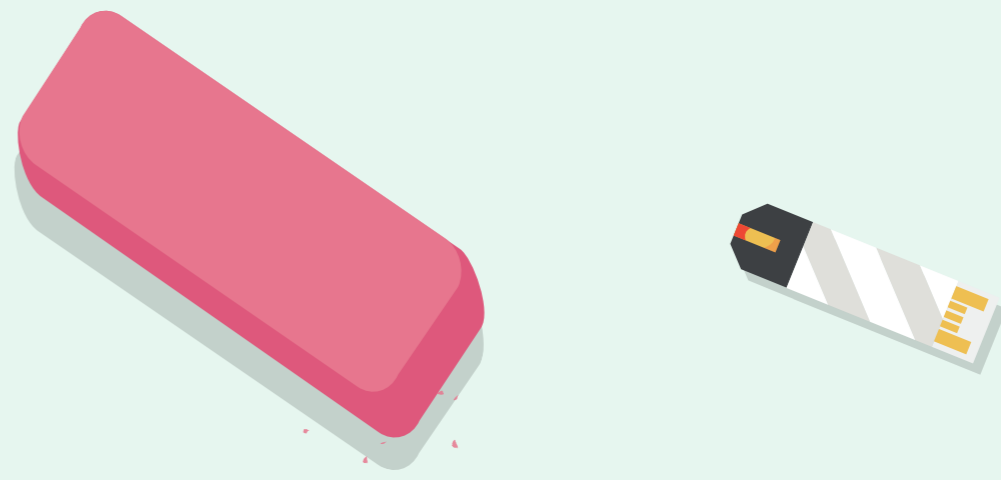
1-2-4 قِيم عملك في المناصرة

أصبح الوقت مناسباً لتقييم عملك في المناصرة، كي تحسّن المجالات التي يمكنك أنت وفريقك التحكم والتأثير فيها. وستكون بعض العوامل خارج سيطرتك، لذا حاول التركيز على الأمور التي يمكنك تغييرها.

2-2-4 أسئلة للتدريب العملي على التقييم

1. هل حقق عملك في المناصرة النتائج المرجوة، أم تعثر بشكل من الأشكال؟ وفي هذه الحالة، ما السبب؟ وكيف كان من الممكن تجنب ذلك؟
2. هل الأساليب التي اتبعتها فعالة؟ وما مدى فعاليتها؟
3. هل مهارات المناصرة ومصادرها مطبقة بأكثر الطرق فاعلية؟
4. هل وصلت إلى فئتك المستهدفة؟
5. ألا زلت متيقناً أن الفئة المستهدفة والرسائل وقنوات الاتصال هي الأنسب لتحقيق أهدافك؟

في بعض الأحيان، قد لا يُظهر نشاطك النتائج لبعض الوقت، وقد يستغرق بعض الوقت قبل أن تتمكن من تقييم نشاطك وخطتك للمناصرة تقييماً ملائماً. لذلك من الضروري أن تحدد فرص التحسين بصورة مستمرة، حتى وإن لم تتمكن من تنفيذها على الفور.

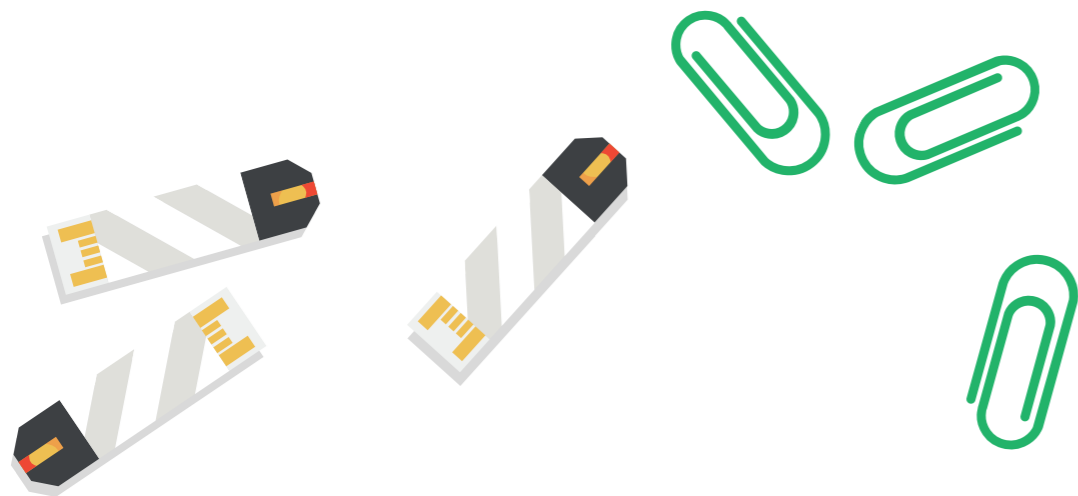


وعلى نحو مماثل لتقييم العملية، قد تحتاج إلى الوقت لمعرفة الأثر الحقيقي لمناصرتك بكل أبعاده. وقد يصعب تحديد مؤشرات نجاح المناصرة لأن هناك العديد من العوامل والمواقف التي غالباً ما تؤثر في التغيير الاجتماعي. ومع ذلك، يمكن عمل القياس والتقييم. فعندما تضع أهدافك، تكون قد قررت طرق القياس التي تحدد إذا كانت هذه الأهداف تحققت، ويأتي وقت مراجعة الوضع. ومما يجعل عملية التقييم أكثر مباشرة وموثوقية أن تضع أهدافاً محددة وقابلة للقياس ومحددة زمنياً.

والتقييم معني بجمع التغذية الراجعة السلبية والإيجابية على حد سواء، وأخذها في الاعتبار؛ مما سيساعد في إثبات حدوث التغيير، والعمل على المجالات التي لم يحدث فيها تغيير.

وينبغي أن تحدد إذا كنت بحاجة إلى البيانات المثبتة أو الأدلة غير الموثقة لكل هدف، لتبين أن فئتك المستهدفة قد غيرت مواقفها أو سلوكها. والمقاييس والتغذية الراجعة التي ستستعملها وتقيّمها قد تكون نوعية (كلمات وآراء المتضررين) أو كميّة (أرقام)، ولكن الأفضل أن تجمع بين الاثنين.

عندما تحين الفرصة انتهزها، واطلب من أصحاب المصلحة ملء الاستبيانات وتقديم آرائهم (التغذية الراجعة). وستكوّن هذه المسوح ثروة من المعلومات التي ستستخدمها في أنشطة المناصرة التي تواصل القيام بها.



3-4 المشاركة والتعاون

حاول دائماً انتهاز الفرص وتهيئتها كي تشارك ما تعلمته واكتسبته من أفضل الممارسات مع الأفراد والمنظمات الأخرى التي تعمل هي الأخرى في مجال المناصرة. فما يدريك متى قد ينفعلك ما تتبادلونه من معلومات. وقد يفتح التعاون مع حركات أخرى باب النجاح أمامك. لذا عليك التواصل معها بانتظام وإنشاء اتفاقات شراكة متى كان ضرورياً، حتى تكون التوقعات واضحة بينك وبين شركائك.

فكر في المهارات الإضافية التي قد تحتاجها للوصول إلى هذه النقطة الحاسمة من مشروعك. وهو أمر مهم تحديداً عندما تبدأ بتنفيذ خطتك للعمل، حيث تتضح الفجوات في الموارد والمهارات. ومرة أخرى، قد يساعدك التعاون مع الشركاء على تخطي بعض هذه الفجوات. فعلى سبيل المثال، قد يكون لدى أحد الشركاء خبير قانوني في الفريق، يمكنه مساعدتك على صياغة الرسائل القانونية في خطتك للمناصرة، وقد يكون لدى شريك آخر شيء ما بسيط، مثل آلة لتصوير المستندات، يمكنك استخدامها إذا كان يربطكما تعاون جيد.

4.4 العوائق والموانع

لا تياس إذا واجهتك بعض التحديات الصعبة ولم تتمكن من رؤية الطريق أمامك. وحتى إن لم تتمكن من تخطي المانع الذي أمامك، فإنك ستتعلم شيئاً من التجربة.

فكر في المهارات الإضافية التي قد تحتاجها للوصول إلى نقطة النهاية. وتواصل معنا ومع مجتمع مرضى السكري لمناقشة الموانع التي تواجهك. وانضم إلى مجموعة فيس بوك (Facebook: Diabetes Access iAdvocacy T1International). وأطلعنا على التحديات التي تواجهك، فإن بإمكاننا معاً العمل على تخطي الحواجز.

ما يقوم به الناشطون لا يمكن تزييفه.
قد تغضب أو تبكي، ولكن لا تستسلم أبداً،
لأن هذا الغضب
هو الذي يدفعك إلى بذل المزيد من الجهد.

ليما غبويي
Leymah Gbowee

5-4 احتفل بانتصاراتك

إن الاحتفاظ بسجل نجاحاتك يعني أنك تستطيع إشراك الآخرين فيما حققته من تغيير، ويعني كذلك تذكرة وتعزيزاً للثقة ستكون في أشد الحاجة إليهما عندما تشعر أنك مغلوب على أمرك أو محبطاً بسبب ما تواجهه من عقبات في هذه العملية.

خذ ما تحتاجه من وقت للتقييم، واحتفل بإتمامك مرحلة من مراحل تحقيق الهدف، حتى ولو لفترة قصيرة في منتصف مسار خطة عملك؛ فإن ذلك سيساعد في تحفيز وإلهام الجميع لمواصلة العمل الجاد.

وسيشجع هذا التقدير الجميع، ويمكنهم من مواصلة التركيز على الهدف. وستزودك نجاحاتك بالبيانات والخبرات التي ستسترشد بها عندما تنتقل لتنفيذ هدفك التالي للمناصرة والأهداف التي تعقبه.

وتذكر دائماً أن المعركة لا تنتهي أبداً، لذا حدد هدفك التالي!





كينيا

دراسة حالة: إمكانية الحصول على أجهزة القياس والأشرطة

مبولونزي Mbolonzi، مريض بالسكري من النوع الأول من كينيا

القضية: لا يستطيع أناس كثيرون تحمل تكاليف مستلزمات مرض السكري في كينيا، وخاصة أجهزة قياس سكر الدم والشرائط. وتختلف تكلفة هذه المستلزمات اختلافاً واسع النطاق، من منطقة إلى أخرى ومن صيدلية إلى أخرى. إذ تتراوح تكلفة أجهزة قياس سكر الدم ما بين 35 إلى 60 دولاراً أمريكياً، وتكلفة الشرائط ما بين 25 إلى 35 دولاراً أمريكياً للعبوة الواحدة. ولا يستطيع معظم الكينيين الحصول عليها، حيث تزيد نسبة الناس الذين يعيشون تحت خط الفقر على 40٪، ولدى بعض الناس أجهزة قياس الدم ولكنهم لا يستطيعون تحمل شراء شرائط القياس بانتظام؛ مما يجعل الجهاز عديم الفائدة. وهكذا لا يستطيع الكثير من الناس اختبار الدم عدد المرات المطلوبة؛ ولذلك عواقب وخيمة على صحتهم، وتصبح مضاعفات السكري لا مفر من مواجهتها.

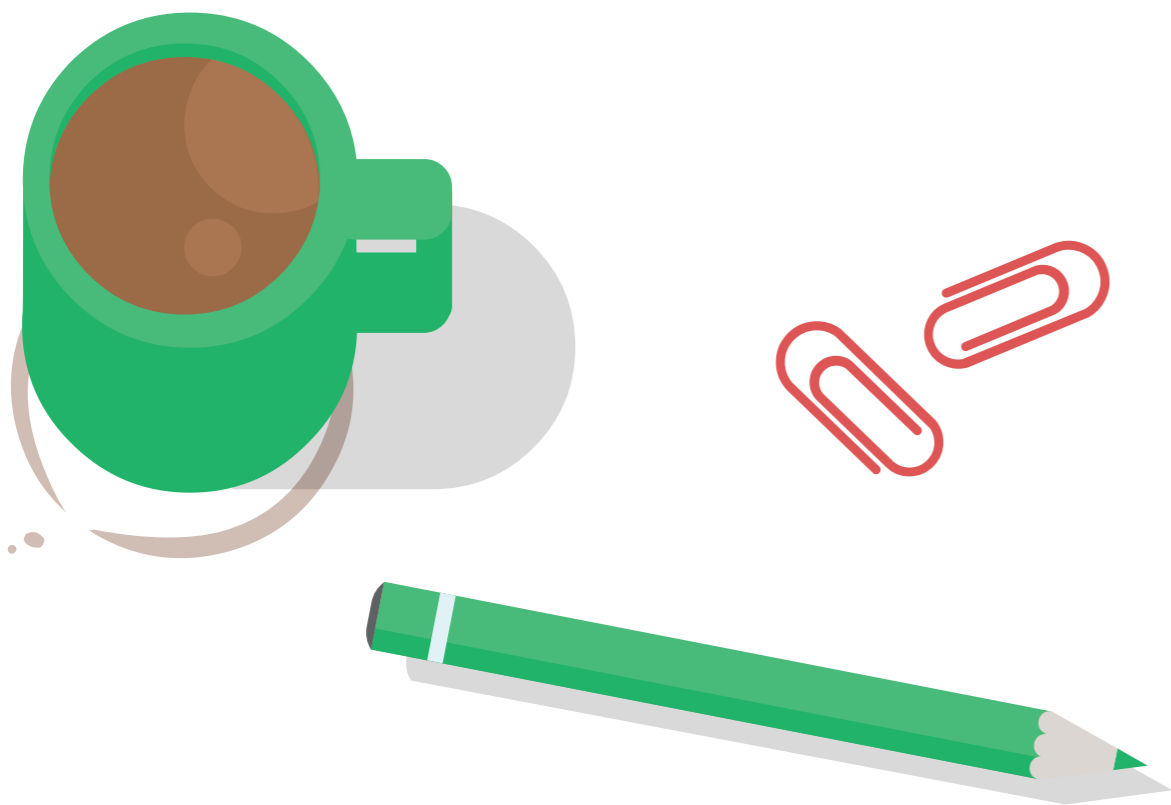
الإجراء: أسست منظمة غير حكومية تسمى "ديابيتس أويرنيس بريفنشن مانجمنت كينيا" Diabetes Awareness Prevention Management Kenya (إدارة التوعية لمرض السكري والوقاية منه في كينيا)، وبصفتي رئيس المنظمة، عملت للتوصل إلى اتفاق مع شركة "أكوتشك" ACCU-CHECK، ذات العلامة التجارية الكبرى لتصنيع أجهزة القياس والأشرطة. وبدأت بمراسلة فريق الشركة عبر البريد الإلكتروني لتحديد موعد للالتقاء بهم، وقدمت أيضاً العديد من الطلبات المستمرة للاجتماع مع رئيس التسويق في منطقة أفريقيا. وحرصت أن أكون بلا التزامات أخرى كي يصعب عليهم رفض طلب المقابلة، وانتهى الأمر بتقديمي لمقابلة مدير منطقة شرق افريقيا، التي بدورها قدمتي للمدير التنفيذي لأوامر التوزيع في نيروبي للاجتماع ومناقشة الوضع.

ولتخفيف العبء على الكينيين المتعاشين مع السكري فيما يخص أسعار أجهزة القياس والأشرطة، قمنا بدورنا في المنظمة بإشراك الحكومة لتقرر إعفاء موردي الأجهزة من الضريبة، مما يساهم في خفض تكلفة الشراء. كما أشركت هيئة العوائد في كينيا ووزارة المالية للنظر فيما إذا كان هذا الإعفاء الضريبي يمكن تضمينه في الموازنة الوطنية. وتخطط المنظمة كذلك لإرسال خطاب مفتوح إلى رئيس الدولة من مرضى السكري الكينيين. وستعمل على التغطية الصحفية لهذا الخطاب، بما يساعد في التأثير على صناع القرار.

النتيجة: كان لقائي مع المدير التنفيذي لأوامر التوزيع ناجحاً للغاية، حيث وافقت في النهاية على فتح حساب لنا مباشرة مع الموزع، كي لا نضطر الشراء من الصيدلية التي ترفع السعر بأكثر من 30%. واستطعت التأكيد لها أن هناك ما لا يقل عن 50 شخصاً على استعداد لشراء أجهزة وشرائط القياس إذا كان السعر أقل. ولما كان بإمكانهم بيع المزيد من هذه المنتجات، فقد أتت لنا الآن الحصول على المنتجات بتكلفة أقل بكثير.

وأصبح من الممكن لمريض السكري، باعتباره عضواً في منظمة DAPMK، أن يحصل على جهاز قياس السكر في الدم بسعر 15 دولاراً وعلبة من 50 شريطاً بسعر 14.50 دولاراً. وقد وعدت شركة ACCU-CHECK بمواصلة توفير شرائط الاختبار بسعر مخفض لأعضائنا. وهذه نتيجة إيجابية لأن هذه المنتجات أصبحت الآن أيسر في تكلفتها؛ مما سيزيد عدد عملاء شركة Accu-Check. وهكذا نجحنا في تحقيق الربح لكلا الطرفين.

ولقد شهدنا بالفعل أعضاءنا يشترون أجهزة قياس السكر في الدم والشرائط من شركة Accu-Check Active لأن السعر أصبح في مقدورهم. وهو ما سيمكّنهم من تنظيم حالتهم الصحية بصورة أفضل لأنهم يستطيعون الآن اختبار مستويات الجلوكوز بالبيت.





1-5 قائمة المبادئ المرجعية للممارسة الجيدة

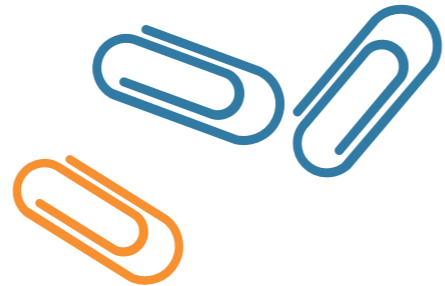
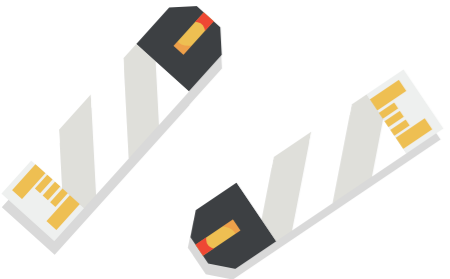
تتضمن هذه القائمة، التي تعتمد على مبدأ من مبادئ جمعية "تيرفاند" Tearfund، نقاطاً من الضروري التفكير فيها عند البدء في عملك بالمناصرة والتخطيط لها.

المساءلة

- هل يقر المناصرون بمسؤوليتهم عن رسائل المناصرة وإجراءاتها، ويتحملون تلك المسؤولية؟
- هل "ملك" المناصرون والمجتمعات المحلية المتضررة (على اختلافها) المبادرة المعنية بالمناصرة؟
- هل يخضع المناصرون للمساءلة أمام المجتمعات المحلية المتضررة عن رسائلهم للمنصرة وما يتصل بها من إجراءات؟
- هل يضمن المناصرون عدم تهميش أي شخص عن المشاركة في صنع القرار خلال عملية المناصرة؟

المشروعية

- هل لدى المناصرين الصلاحية للقيام بأنشطة المناصرة؟
- هل يرتبط المناصرون بقضايا المناصرة، أو لهم مصلحة فيها، أو يتضررون منها؛ أو لديهم سبب حقيقي للقيام بأنشطة المناصرة نيابةً عن شخص آخر؟
- هل يدرك المناصرون بوضوح الأساس الذي يجيز لهم الحق في القيام بأنشطة المناصرة؟
- هل يلتزم المناصرون بالقضية والأشخاص المرتبطين بها على المدى البعيد؟



5 أدوات مفيدة





3-5 المصادر والقواعد التنظيمية القانونية

قد يصعب عليك أن تعرف من أين تبدأ عندما يضاف عنصر قانوني إلى عملك بالمنصرة. لذا من الأفضل دائماً أن تستعين بمحامٍ إذا كنت تقوم بمنصرة يدخل فيها عنصر قانوني معقد أو بُعد من أبعاد المخاطرة. ومع ذلك، فيمكنك دمج عناصر من القانون في الرسائل الرئيسية لخطتك في المنصرة. وعلى أقل تقدير، فإن مصادرها المرجعية ستساعدك على البدء في التفكير في هذه العناصر كي تكتشف أبعادها في عملك المستقبلي بالمنصرة.

ونوصي بالتعامل مع ذلك على ثلاثة مستويات مختلفة باستخدام القانون من كل فئة: المستوى الدولي، أو الإقليمي، أو الوطني، وكذا على المستوى المحلي/المجتمعي المحلي.

1-3-5 القانون الدولي

إذا كان بلدك يدعم القانون الدولي، فيمكنك استخدام اتفاقيات مثل الإعلان العالمي لحقوق الإنسان، والعهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، ودستور منظمة الصحة العالمية، للمساعدة في دعم قضيتك من أجل الحصول على الحق في الصحة والحصول على الدواء.

2-3-5 القانون الإقليمي

تابع باستمرار الاتفاقات والجهود التي تبذلها الهيئات الإقليمية مثل الاتحاد الأفريقي www.au.int، أو الاتحاد الأوروبي www.europa.eu، أو رابطة أمم جنوب شرق آسيا www.asean.org. ويمكنك استخدام البيانات والجهود الإقليمية المنسقة للدفع بقضيتك المحددة.

وقد تجد أيضاً منظمات ومجموعات إقليمية، مثل www.myafricanunion.org، تشجع الحكومات على الوفاء بالتزاماتها. وقد تشكل هذه الجماعات شراكة فعالة، وقد يكون لديها بالفعل معرفة جيدة بالقوانين والنظم القانونية التي يمكن الرجوع إليها أو استخدامها في أعمالك في المنصرة.

المشاركة

هل أتاحت الفرصة لجميع المهتمين بالمنصرة والمتضررين منها مشاورتهم وأخذ آرائهم بعين الاعتبار طوال عملية المنصرة؟

هل يدرك بالقدر الكافي المتضررون من المشكلة مدى المخاطر المترتبة عليها؟

هل يقبل المتضررون من المشكلة رسائل المنصرة وإجراءاتها المقترحة؟

هل يتم إعلام المتضررين من المشكلة بما يُحرز من تقدم بصورة مستمرة؟

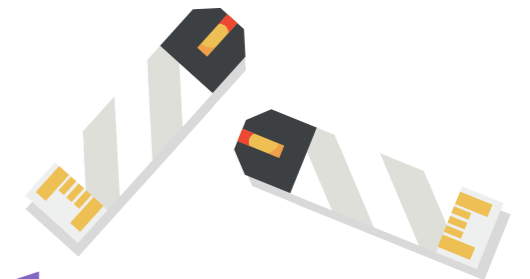
هل استطاع الأشخاص المهتمون بالمشكلة والمتضررون منها بناء قدراتهم كي يقوموا بأنفسهم بنشاط المنصرة؟



2-5 أدوات المنصرة الأخرى

عند إعداد هذا الدليل الإرشادي، قمنا بالبحث في مصادر ودلائل إرشادية أخرى مفيدة في مجال المنصرة. وهناك الكثير من المعلومات؛ ومن بينها، مناصرة مرضى السكري على المستوى القطري، ومناصرة حالات صحية أخرى، وأدوات مناصرة الشباب. ولقد بذلنا قصارى جهدنا لضمان ألا نعيد اختراع العجلة؛ فاكتشفنا عناصر مفيدة من العديد من المصادر التي استرشدنا بها، وحاولنا صياغة محتواها بما يتناسب مع مرض السكري كي يحقق الدليل الفائدة ويكون عملياً قدر الإمكان.

وقد أعدنا جدول بيانات بالاستعانة بمصادر مرجعية أخرى قد تكون مفيدة في جهودكم. ويمكنكم الاطلاع على هذه المعلومات في مجموعتنا على فيس بوك: [Diabetes Access Advocacy \(T1International\)](https://www.facebook.com/Diabetes-Access-Advocacy)ⁱⁱ



3-3-5 قانون الدولة / الولاية

يمكن للذين بدأوا منكم العمل في المناصرة أن تطلعوا على دستور بلدكم، وتبحثوا فيما يشير إلى أي موضوعات متعلقة بالصحة. اقرأوا ما يقع تحت أيديكم من اتفاقات أو وعود من وزارة الصحة أو الجهة الحكومية ذات الصلة، لكي تستخدموا محتويات أي من هذه الاتفاقات لمحاسبتهم.

وفي مكان مثل الولايات المتحدة الأمريكية، حيث لكل ولاية قوانينها الخاصة المتعلقة بسبل الحصول على الرعاية الصحية والدواء، فقد تكون الأمور أكثر تعقيداً. وستحتاج أن تفهم قدر استطاعتك قانون ولايتك وأي مقترحات تجعل الحصول على الأدوية أسهل.

ولا يهم أين مكانك في هذا العالم، حاول أن تبدأ الحوار مع السياسيين أو الممثلين السياسيين المحليين أينما كنت (عضو في البرلمان، أو عضو كونغرس، أو ممثل عن الولاية، أو ما شابه ذلك) كي تضمن أنهم سمعوا رسائلك وأدركوا الفائدة التي ستعود عليهم إذا دعموا قضيتك في الحكومة.



4-5 مصادر T1INTERNATIONAL

لدى T1international العديد من المعلومات والوثائق التي يمكن أن تساعدك في تحقيق أهداف

مناصرتك، ومن بين مصادرها المرجعية ما يلي :

- بيانات مسحية حول الأنسولين ومستلزماته
- ميثاق السكري من النوع الأول (متوفر بعشر لغات)
- وثيقة حقوق الطفل المصاب بالسكري من النوع الأول
- وثيقة حقوق مريض السكري من النوع الأول
- إعلانات كيب تاون
- أفلام فيديو على قناة اليوتيوب
- رسوم بيانية متنوعة

ادخل على موقعنا الإلكتروني www.t1international.com/resources للاطلاع على ما هو متاح، ونحن نقوم بالتحديثات اللازمة، ونضيف المزيد من الأدوات والمعلومات المفيدة طوال تطبيق مجموعة الأدوات.

5-5 الدعم المستمر

يمكنك الانضمام إلى مجموعتنا على فيسبوك واسمها (Diabetes Access Advocacy (T1International). وستوفر هذه الصفحة مساحة لتبادل التجارب الناجحة، وطرح الأسئلة، ودعم بعضنا بعضاً فيما نبذله من جهود، وتقديم التعقيبات والآراء حول الدليل الإرشادي، وتبادل النصائح والاستراتيجيات.

وسنوفر أيضاً المعلومات والمصادر المرجعية الإضافية التي لم نستطع إدراجها في الدليل الإرشادي، مثل خطة المشروع، وخطة الاتصالات، وسجل المخاطر.

ونحن نشجعك على التواصل مع فريقنا على contact@t1international.com إذا كانت

لديك أية أسئلة أو تعليقات أخرى حول مجموعة الأدوات هذه.



مام يهتم شخص مثلك هذا
الاهتمام الشديد، فلن يتحسن أي
شيء ... مطلقاً

دكتور سوس، من فيلم ذا لوراكس

Dr. Seuss, The Lorax

¹ http://tilz.tearfund.org/en/resources/publications/roots/advocacy_toolkit

² <https://www.facebook.com/groups/T1InternationalAdvocacy>



ألمانيا

دراسة حالة: سبل الحصول على أجهزة قياس السكري بصورة مستمرة

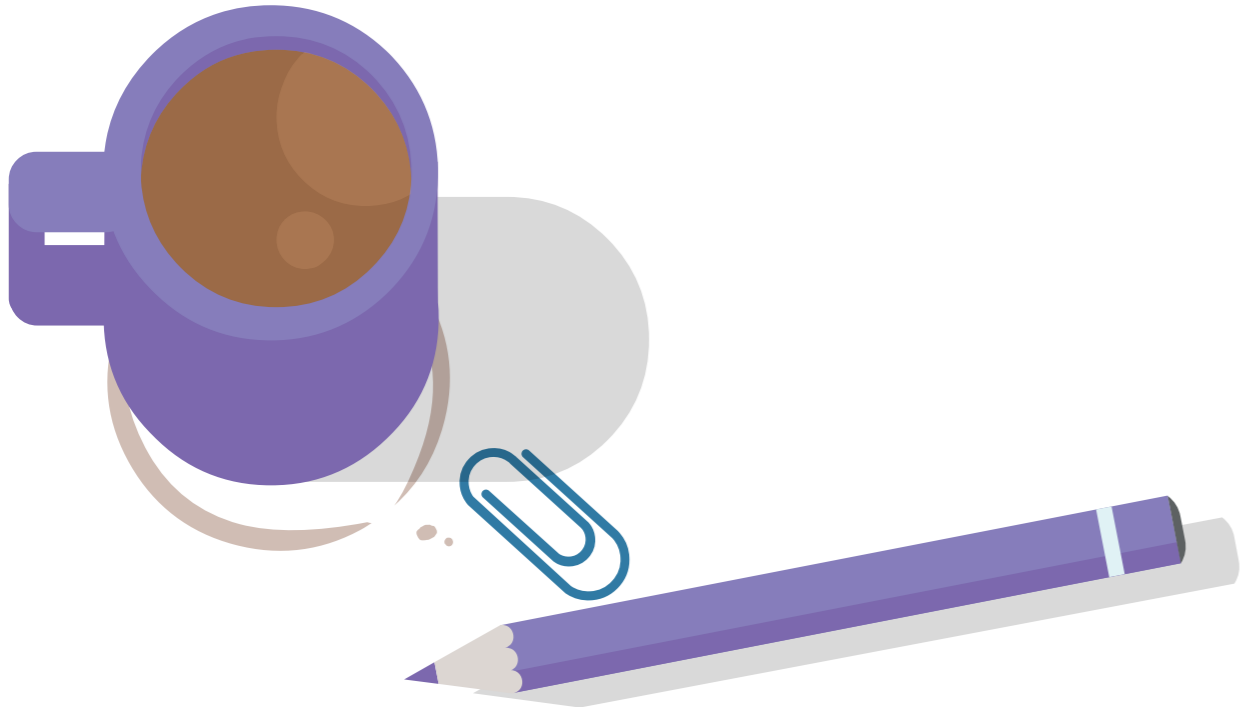
يان Jan، مريض بالسكري من النوع الأول من ألمانيا

القضية: لكل شخص في ألمانيا الحق في الحصول على الأجهزة الطبية التي تغطي احتياجاته الخاصة. وعندما وصل جهاز مراقبة الجلوكوز المستمر (CGM) إلى ألمانيا، كان يُنظر إليه على أنه "طريقة جديدة للفحص والعلاج"، وهو ما يعني أن التأمين الصحي لا يمكن أن يغطيها إلا إذا كان الشخص يواجه الموت أو في حالة حرجة، والجهاز الطبي هو الشيء الوحيد الذي يمكن أن يساعد في حل المشكلة. وتحصل المرأة الحامل أحياناً على جهاز قياس الجلوكوز لتأمين حياة الجنين، أو الأشخاص الذين يصابون بهبوط حاد في حالات كثيرة. ولكننا أردنا أن نستفيد جميع مرضى السكري من هذه التقنية.

الإجراء: قامت جمعيتنا للسكري في ألمانيا، بمشاركة مرضى السكري، والأطباء، والممرضين، بإنشاء منبر للمناصرة خلال وقت الانتخابات البرلمانية الأخيرة، وأسميناه "أوقفوا السكري الآن!" ومن خلال هذا المنبر، قمنا بتمكين مرضى السكري من الضغط على النواب بإرسال طلباتنا وبطلب تنسيق لقاءات شخصية. كما طلبنا من الناس إرسال بطاقة بريدية إلى أنجيلا ميركل، مستشارة ألمانيا.

عقد الكثير من الناس علاقات مع أعضاء البرلمان، ووضعوا المشكلة في بؤرة انتباه أنجيلا ميركل. وحاولنا أيضاً أن نعلن عن نواب البرلمان المصابين بالسكري للفت انتباه وسائل الاعلام؛ مما أدى إلى وضع خطة وطنية لمرض السكري لتصبح جزءاً من المناقشات التي طرحتها الحكومة عندما كانت تشكل ائتلاًفاً. وأقمنا علاقة وثيقة مع نائب من الائتلاف الحكومي الذي كان بدوره مؤيداً لوضع استراتيجية وطنية للسكري. ومارسنا الضغط عليه ليظهر أن أجهزة قياس الجلوكوز هي من العوامل الرئيسية التي تهيئ حياة أفضل لجميع مرضى السكري، وتحسن مستويات الجلوكوز في الدم وتثبتها. وأوضحنا أن ذلك سيققل من مضاعفات السكري ويخفف التكاليف على الحكومة.

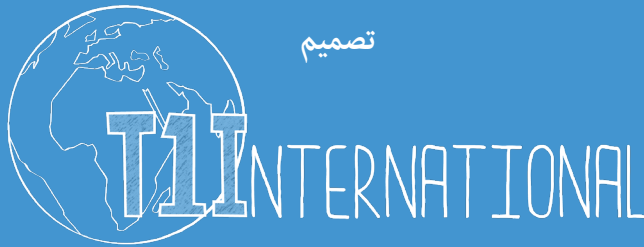
النتيجة: مررت الحكومة تشريعاً ينص على أن مرضى السكري (النوع 1 والنوع 2) يمكن أن يحصلوا على أجهزة قياس الجلوكوز إذا لم يستطيعوا الوصول إلى المستوى المطلوب من جلوكوز الدم أو ضمان بقائه عند هذا المستوى. والمستوى المستهدف لجلوكوز الدم يمكنك ضبطه بنفسك مع طبيب الغدد الصماء؛ على سبيل المثال، إذا حددت HbA1c من 6.5 من هدفاً ولكنك لا تصل إليه بدون جهاز قياس الجلوكوز، فقد تحصل على الجهاز من الحكومة. وما عليك سوى إثبات أنك حاولت كل ما بوسعك لتحسينه بوسائل العلاج الطبيعية؛ وهو ما يعني أن المزيد من الأشخاص يمكنهم الحصول على أجهزة قياس الجلوكوز في ألمانيا الآن.



بإمكان أي شخص منا أن يعمل في المناصرة ... ما عليك سوى الممارسة



هل تعتبر نفسك مناصرًا، أو هل تعتبر نفسك جديدًا في مجال مناصرة السكري من النوع الأول؟ في كلتا الحالتين، هذا الدليل الإرشادي مصمم لك. ونأمل أن يكون هذا الدليل هو بداية الانطلاق لعملك في المناصرة المستمرة لمرضى السكري من النوع الأول، من أجل تحسين سبل حصولهم على ما يحتاجونه من علاج. وستجد معلومات حول الخطوات التي يوصى اتباعها في خطة المناصرة، مثل تحديد الأهداف ووضع الاستراتيجية. ويغطي هذا الدليل الإرشادي تنفيذ المناصرة، والاحتفال بالنجاحات، فضلًا عن تحليل مراحل المناصرة وتقييمها. ولنبدأ بالمناصرة. فإن بإمكاننا معًا تغيير العالم الذي يعيش فيه مرضى السكري!



تصميم

www.t1international.com