

حقوق بیماران و نقش سازمان‌های مردم‌نهاد و غیردولتی

حسین قربانیان^۱

مجید هراتیان‌نژادی

چکیده

گسترش سازمان‌های غیردولتی و سازمان‌های مردم‌نهاد (NGO/سمن)، در هر جامعه‌ای می‌تواند نویدبخش رشد و شکوفایی آن جامعه در سایه مشارکت و همکاری مردم باشد. این نهادها که سالیان سال در حوزه‌های خاص مانند ایدز، سرطان، هموفیلی، تالاسمی و بهداشت روانی کار کرده‌اند، بر نیاز به تغییرات، جهت پرداختن به نگرانی‌های تک‌تک بیماران و خانواده‌هایشان به شکل مطلوبی تأکید داشته‌اند و در طیف وسیعی از مسائل حوزه بهداشت و درمان، از جمله ارائه خدمات پزشکی دخیل بوده و در بحث پیرامون حقوق بیماران نقش اساسی دارند. تخصصی که چنین سازمان‌هایی جهت اصلاحات، در خدمات بهداشت و درمان به کار گرفته‌اند تا پاسخ‌گوی تقاضای مصرف‌کنندگان باشند و بر سیاست‌گذاری‌های ملی و بین‌المللی مؤثر افتند، می‌توانند به‌عنوان منبع اطلاعاتی مهمی برای افرادی باشند که قصد دارند حقوق بیماران را تقویت کنند.

در نتیجه، نقش مهمی که سازمان‌های غیردولتی مردم‌نهاد، در ایجاد توازن میان منافع سیاسی و تجاری موجود در عرصه عمومی بهداشت و درمان دارند، تأکید بر تأثیر این سازمان‌ها در حمایت از حقوق بیماران است. این حمایت با تأکید بر روحیات انسان‌دوستانه مردم و جلب آگاهانه و یاری بخش خصوصی و دولتی با حفظ شخصیت بیماران و شفافیت سازمانی در سایه جلب مشارکت فعال بیماران و دفاع شجاعانه از حقوق آنان می‌تواند مانند سایر اقشار جامعه، نقش اجتماعی خود را ایفا نمایند. در بسیاری از نقاط دنیا، سازمان‌های غیردولتی، در افزایش شفافیت

۱. عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد شاهرود، شاهرود، ایران. (نویسنده مسؤل).

استانداردها و سیاست‌های بهداشت عمومی نقش دارند. این سازمان‌ها تلاش می‌کنند، تا اطمینان حاصل آید که منافع بخش خصوصی از اولویت‌ها و عملکردها در حوزه بهداشت عمومی که نقش حیاتی در ارتقاء و حمایت از حقوق بیماران دارد، فراتر نرود. از این‌رو در این مقاله سعی بر آن است تا ضمن تبیین حقوق بیماران و نقش سازمان‌های مردم‌نهاد و غیردولتی در حمایت از بیماران، به بیان کارکردها و فعالیت‌های عام این نهادها، نظیر به وجود آوردن تسهیلات وام، کمک‌های درمانی و رفاهی، هدایت‌های اجتماعی و مشاوره در زمره فعالیت‌های جاری سازمان و... همچنین مشکلات پیش‌روی این نهادها از قبیل، وجود رقابت‌های موازی، ضعف تجربه و آموزش، ناشناخته ماندن، ضعف خلاقیت و نوآوری و فقدان روحیه شورایی و... پرداخته شود.

واژگان کلیدی

سازمان مردم‌نهاد، سازمان غیردولتی، حقوق بیماران

حقوق بیماران و نقش سازمان‌های مردم‌نهاد و غیردولتی

مشارکت جمعی از دیرباز به صورت یک نهاد اجتماعی برای اهداف مختلف در زمینه‌های اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی و سیاسی در جوامع کوچک و بزرگ مرسوم و مطرح بوده و در این راستا تشکل‌های متعددی براساس آداب و سنن و عرف اجتماعی، برای پیشبرد امور و نیل به اهداف تعیین شده موجودیت یافته است. جامعه ایرانی نیز به لحاظ دارا بودن روحیات مشارکت‌جویانه از این امر مستثنی نبوده است. به ویژه آن‌که با توجه به اعتقادات مذهبی و شاخص‌های فرهنگی حاکم بر جامعه، در بعد مربوط به امور خیریه تجلی بیش‌تری پیدا کرده و هنوز هم با وجود تأثیر و تأثر الزامات اقتصادی و اجتماعی و فرهنگی در جوامع بین‌المللی، در کشور این شیوه‌های مشارکت سنتی وجود دارد.

طرح مسأله

امروزه مشارکت‌های مردمی مدرن در شکل سازمان‌هایی است که از طرف مردم و در چارچوب موضوعات و معیارهای شناخته شده که غالباً در عرصه‌های اجتماعی، فرهنگی، خدمات‌رسانی، سازمان‌دهی آموزشی، توسعه منطقه‌ای، حقوق بشر، امور خیرخواهانه و انسان‌دوستانه فعالیت می‌نمایند حامی دولت بوده‌اند. (هایک، فردریش آگوست فون، ۱۳۸۰، ص ۹۲). این گونه سازمان‌ها در سطح بین‌المللی و در اصطلاح کلاسیک به NGO معروف و اشتها پیدا کرده که مخفف ترکیب واژه‌های (None Government Organization) می‌باشد. این سازمان‌ها ابزارهای مؤثری برای حکومت مرکزی به منظور انجام وظایف اجرایی و عمومی تخصصی که نیازمند استقلال و دور بودن از مسائل سیاسی هست، می‌باشند. (راسون، ۲۰۰۴، ص ۱۴۴).

سازمان‌های مردم‌نهاد به عنوان یک سرمایه اجتماعی برای همه دولت‌ها مطرح است به نحوی که امروزه یکی از شاخص‌های توسعه‌یافتگی هر کشور به میزان دخالت و مشارکت سازمان‌ها در اداره امور مملکت بستگی دارد، به نحوی که می‌توان این نهادها را یک ظرفیت اجتماعی دانست که دولت و مجلس باید از این سرمایه استفاده نمایند.

در این میان، نباید از نقش سازمان‌های مردم‌نهاد و غیردولتی حامی حقوق بیماران، غافل بود. این سازمان‌ها که دارای هویت و شخصیت مستقل هستند با مشارکت و مسئولیت‌پذیری اقدامات مختلفی در سطوح کلان، تصمیم‌گیری‌ها و بخش‌های مختلف قانون‌گذاری و اجرایی کشور در جهت حفظ حقوق بیماران انجام داده‌اند. در این نوشتار، سعی بر آن است پس از ذکر کلیات موضوع تحقیق، شامل تعریف فلسفه تأسیس، اهداف و ویژگی‌های این تشکل‌ها، به کارکردها و فعالیت‌های سازمان‌های مردم‌نهاد و همچنین ارتباط این سازمان‌ها و دیگر سازمان‌های غیردولتی پرداخته شده و سپس ضمن بیان عوامل و مشکلاتی که باعث ضعف کارکرد سازمان‌های مردم‌نهاد در زمینه حمایت از حقوق بیماران شده، به ارائه پیشنهادات و راه‌کارهای لازم پرداخته شود.

حسین قربانیان، مجید هراتیان‌نژادی

سازمان مردم‌نهاد چیست؟

سازمان‌های غیردولتی یا سازمان‌های مردم‌نهاد، به سازمان‌هایی اطلاق می‌شود که توسط گروهی از اشخاص حقیقی یا حقوقی غیرحکومتی به صورت داوطلبانه با رعایت مقررات مربوط، تأسیس شده و دارای اهداف غیرانتفاعی و غیرسیاسی و غیردولتی می‌باشد^۱ که به دو صورت عضوپذیر یا امنایی توسط هیأت مدیره، مدیریت و اداره می‌شود.

فلسفه تأسیس نهادهای حامی حقوق بیماران

در هر جامعه‌ای تعدادی از افراد، مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج هستند که این بیماری‌ها تا پایان عمر همراه بیمار بوده و ضرورت دارد این بیماران به‌طور مستمر تحت درمان قرار داشته باشند. هزینه‌های درمان این بیماری‌ها، معمولاً بسیار گران بوده و اغلب خانواده‌ها با درآمد متوسط و حتی بالاتر را در تأمین زمینه‌های درمانی مستأصل می‌نمایند. لذا بیماری‌هایی از قبیل؛ تالاسمی، هموفیلی، نارسایی مزمن کلیه، دیالیز و MS که تحت عنوان بیماری‌های خاص نام گرفته‌اند و افراد زیادی در این زمینه مبتلا به این قبیل بیماری‌ها هستند و همچنین برخی بیماران، نظیر بیماران سرطانی که در زمره بیماری‌های خاص محسوب نمی‌گردند، لازم است تا نهادی از این بیماران حمایت نماید، به جهت این که ممکن است آنان، به دلیل هزینه‌های بالای درمانی و نبود امکانات و تجهیزات بیمارستانی، ناچارند برای درمان بیماری خود نه تنها به شهرهای بزرگ و بیمارستان‌های مجهز مراجعه کنند، بلکه باید هزینه‌های گزافی برای بیماری خود پرداخت نمایند.^۲

اهداف سازمان‌های مردم‌نهاد

از آنجایی که سازمان‌های مردم‌نهاد باید سعی کنند «اثربخشی» و «کارایی» سازمان خود را بهبود بخشند، برای افزایش اثربخشی باید فعالیت‌های تعیین هدف، سیاست‌گذاری و برنامه‌ریزی به درستی و با دقت و ظرافت‌های لازم انجام شود. در افزایش کارایی چهار محور اساسی مشارکت، مدیریت، جذب و نگهداری عضو و بسترسازی حائز اهمیتند. در این میان «مشارکت» به عنوان یک اصل اساسی در تمامی فعالیت‌ها باید مورد توجه قرار گیرد، به‌طوری که این کار، از طریق ایجاد فضاهای کاری جذب‌کننده و با نشاط، ایجاد حس وابستگی و دلبستگی در اعضا،

طراحی پروژه‌های اثربخشی و محسوس کردن پروژه‌ها و فعالیت‌ها و مدیریت قوی، میسر خواهد بود.

در یک تقسیم‌بندی کلی، می‌توان در راستای حمایت از بیماران، اهداف سازمان‌های مردم‌نهاد را به سه دسته تقسیم نمود:

الف) اهداف کوتاه مدت

در این دسته از اهداف، جذب مشارکت‌های مردمی، نهادها، ارگان‌ها و دواير دولتی در جهت تلاش برای تأمین رفاه نسبی بیماران حائز اهمیت است.

ب) اهداف میان مدت

ایجاد درمانگاه، کلینیک یا بیمارستان جهت استفاده بیماران خاص و صعب‌العلاج، اجرای طرح‌های اشتغال‌زایی، تشکیل تعاونی‌ها، ایجاد صندوق قرض‌الحسنه، کوشش در جهت ارتقای سطح علمی - فرهنگی بیماران و تلاش در راستای بالا بردن سطح آگاهی جامعه، از جمله اهداف میان مدت این سازمان‌ها می‌باشد.

ج) اهداف بلندمدت

کمک به انجام طرح‌های پژوهشی در رابطه با بیماران از جمله اهداف بلند مدت محسوب می‌شود.

ویژگی‌ها و شاخص‌های تشکل‌های غیردولتی

تشکل‌های غیردولتی برای فعالیت خود نیازمند فاکتورهایی هستند که این فاکتورها و ویژگی‌ها در صورتی که به‌طور کامل رعایت شوند، در واقع

تضمین‌کننده موفقیت و پایداری تشکلهای غیردولتی نیز می‌باشند. عمده‌ترین ویژگی‌ها و شاخص‌های تشکلهای غیردولتی به قرار زیر می‌باشد.

۱- خودجوشی و نیاز طبیعی

تشکلهای غیردولتی بنا بر نیاز طبیعی ناشی از شرایط فکری و محیطی، انگیزه‌ها، خصوصیات و آرمان‌های مشترک افراد و جامعه به صورت خودجوش، به وجود می‌آیند. این ویژگی از آن جهت مهم است که سازمان اگر به صورت خودجوش و مردمی شکل گرفته باشد، عمر و بقای بیش‌تری خواهد داشت و به اهدافش بیش‌تر خواهد رسید. در صورتی که سازمان‌های دولت‌نهاد این ویژگی را ندارند و بعضاً با تغییر مسؤل مربوطه در دستگاه اداری مؤسس عمرشان پایان می‌پذیرد. (کاویانی‌فر، ۱۳۸۸، ص ۹).

۲- تعهد و هدف مشترک

افراد مؤسس تشکلهای غیردولتی دارای هدف مشترک هستند و سایر افرادی که بعداً به عضویت این تشکلهای غیردولتی می‌آیند، براساس هدف تعیین‌شده فعالیت می‌نمایند و نسبت به آن متعهد می‌باشند لذا پایداری سازمان غیردولتی مبتنی بر استواری اهداف و استمرار آن خواهد بود.

۳- قانون‌مندی

تشکلهای غیردولتی دارای ضوابط و روابط سازمانی مشخص و تعریف شده می‌باشند. این قوانین، الزاماً منطبق بر شرایط و مقتضیات هر سازمان غیردولتی است و می‌تواند دامنه متنوعی داشته باشد، اما این قوانین به هر شکل و از هر نوع که باشد، اساساً مورد توافق جمعی قرار گرفته و افراد خود را ملزم به رعایت آن‌ها می‌دانند.^۳

۴- برنامه و فعالیت مشخص

هر تشکل غیردولتی در راستای دستیابی به اهداف خود، دارای برنامه و موضوع فعالیت در یک بخش یا رشته مشخص می‌باشد که ممکن است در طول زمان یا به دلیل ایجاد تحولات تازه، اصلاح، تبدیل، تغییر یا تحول پیدا کند. اما این تغییرات مسیر مشخص دارد و به مفهوم آشفتگی، بی‌برنامه بودن و نامشخص بودن موضوع نخواهد بود.

۵- جلب مشارکت و عضویت

تشکل غیردولتی به دلیل دارا بودن ماهیت مردمی همواره در پی جلب مشارکت اعضای جدید برای دستیابی به قدرت عمل بیش‌تر و گسترش دامنه فعالیت و اثربخشی در موضوع فعالیت خود می‌باشد. بنابراین عضوگیری و پذیرش عضو جدید لازمه ایجاد و ادامه فعالیت سازمان‌های غیردولتی است و هر عضو در سازمان دارای جایگاه، نقش و وظیفه مشخص می‌باشد.

۶- هویت و شخصیت مستقل

تشکل‌های غیردولتی دارای شخصیت حقوقی و هویت مردمی می‌باشند و مدیریت آن‌ها (تصمیم‌گیری، برنامه‌ریزی، سازمان کار و ارزیابی) مستقل از دولت و دستگاه‌های اجرایی است. گرچه تشکل‌های غیردولتی و مجموعه دولت دارای ارتباط و تأثیرات متقابل می‌باشند.

۷- مشارکت و مسؤولیت‌پذیری^۴

هدف تشکل‌های غیردولتی، هدفی سودجویانه نیست. این سازمان‌ها دارای اهداف فرهنگی و اجتماعی می‌باشند که با مشارکت و مسؤولیت‌پذیری اعضا تکوین می‌یابد و هر عضو خود را در اهداف و برنامه‌های آن سهیم و مسؤول می‌داند.

۸- غیردولتی بودن^۵

بدین معنی که تأسیس آن‌ها براساس تصمیم دولتی و در چهارچوب بودجه عمومی انجام نمی‌گیرد. بلکه اشخاص حقیقی یا حقوقی خصوصی مؤسس آن‌ها می‌باشند، البته سازمان‌های مردم‌نهاد و مجموعه دولت دارای ارتباط و اثرات دوجانبه می‌باشند.

۹- غیرانتفاعی بودن^۶

بدین معنی که دست یافتن به درآمد و سود و انجام فعالیت‌های تجاری و صنفی انتفاعی به منظور تقسیم منافع بین اعضا، مؤسسان، مدیران و کارکنان هدف سازمان نمی‌باشد، هرچند که این ویژگی، سازمان مردم‌نهاد را از دست‌یابی به درآمد برای اداره امور خود باز نمی‌دارد.

۱۰- غیرسیاسی بودن

اهداف غیرسیاسی دربردارنده فعالیت است که مشمول ماده یک قانون احزاب نگردد. البته سازمان غیردولتی می‌تواند در راستای اهداف خود بیانیه دهد یا تجمع برگزار کند. (جباری، ۱۳۷۷، ص ۷۸).

۱۱- امکان تکثیرپذیری بیش‌تر

به‌علت کوچک بودن، امکان تکثیرپذیری بیش‌تری دارند، مثلاً با پنج عضو می‌توان یک سازمان غیردولتی تأسیس کرد و پس از جذب تعداد بیش‌تری از افراد، از دل این تشکیلات چند سازمان غیردولتی دیگر تأسیس نمود. از دیگر ویژگی‌های این سازمان‌ها، می‌توان به شفافیت در پاسخ‌گویی، داشتن انگیزه بالا و تعهد اشاره کرد.

تأمین منابع مالی

یکی از خطوط کلی نظام حقوقی هر شخصیت حقوقی مستقل، استقلال مالی آن‌ها می‌باشد. (رضایی‌زاده، ۱۳۸۵، ص ۷۲). از آثار و نتایج عملی استقلال مالی آزادی عمل در نحوه هزینه کردن و کسب درآمد و تصمیم‌گیری راجع به امور مالی و داشتن بودجه مستقل مربوط به خود می‌باشد. (ابوالحمد، ۱۳۷۰، ص ۱۴۵)

هزینه‌های سازمان‌های مردم‌نهاد از طریق کمک‌های مردمی تأمین می‌شود و بدین منظور غالباً در این نهادها، دفتری به نام دفتر مشارکت‌های مردمی در جهت جذب منابع مالی برای تجهیز مراکز درمانی و ارائه خدمات به بیماران فراهم گردیده است.^۷ علاوه بر وجوه نقدی، اجناس و تجهیزات اعم از پزشکی، مصالح ساختمانی و حتی لوازم اداری از مردم نیکوکار به این نهادها واگذار می‌گردد. همچنین ممکن است، هزینه‌های سازمان مردم‌نهاد حامی بیماران، از طریق زیر تأمین گردد:

- (۱) هدیه، اعانه و هبه اشخاص حقیقی و حقوقی اعم از داخلی و خارجی و دولتی و غیردولتی؛
- (۲) وقف و حبس؛
- (۳) وجوه حاصل از فعالیت‌های انجام شده در چارچوب موضوع فعالیت، اهداف و اساس‌نامه سازمان؛
- (۴) حق عضویت در سازمان.^۸

اقدامات سازمان‌های مردم‌نهاد در سطوح کلان، تصمیم‌گیری‌ها و بخش‌های مختلف قانون‌گذاری و اجرایی کشور

سازمان‌های مردم‌نهاد در جهت حمایت از حقوق بیماران، اقدامات مختلفی در سطوح کلان تصمیم‌گیری‌ها و بخش‌های مختلف قانون‌گذاری و اجرایی کشور

انجام داده‌اند، از جمله افزایش توجه حمایتی دولت به حوزه‌های خاص، از طریق افزایش بودجه اختصاص یافته به بیماران خاص، تشکیل کمیته‌های اساسی بیماری‌های خاص، بیمه تک‌نفره بیماران تالاسمی، هموفیلی، دیالیزی، سرطانی، ام. اس و دیابتی، افزایش قابل توجه مراکز درمانی بیماران خاص، جلب حمایت‌های مردمی و اعطای هدیه ایثار به اهداکنندگان کلیه، هم‌چنین اقدامات قانونی، شامل اجباری کردن آزمایش خون پیش از ازدواج برای پیش‌گیری از تولد نوزادان تالاسمی، تصویب طرح اهدای اعضا در صورت مرگ مغزی در مجلس شورای اسلامی و لحاظ کردن کمک‌های اعطایی اشخاص حقیقی و حقوقی بنیاد به عنوان هزینه‌های قابل قبول مالیاتی براساس مصوبه دولت از جمله اقداماتی است که توسط این نهادها اجرایی شده است.

فعالیت‌های سازمان مردم‌نهاد و غیردولتی در جهت حفظ حقوق بیماران
فعالیت‌های سازمان‌های مردم‌نهاد و غیردولتی که اهداف کلان آن‌ها حمایت از حقوق بیماران در جامعه است به امور زیر تقسیم می‌شود:

۱- فعالیت‌های امور بهداشتی، درمانی و دارویی؛

۲- فعالیت‌های حمایتی؛

۳- فعالیت‌های آموزشی، فرهنگی و پیشگیری؛

۴- فعالیت‌های اقتصادی؛

۵- فعالیت‌های تحقیقات و توسعه؛

۶- فعالیت‌های در زمینه برنامه‌های تشخیصی؛

۷- فعالیت در بخش روان‌شناسی؛

۸- فعالیت در بخش مددکاری.

ذیلاً جزئیات مربوط به هر دسته از فعالیت‌های مشروحه فوق بیان می‌گردد.

بند اول) فعالیت‌های امور بهداشتی، دارویی و درمانی

الف) تلاش در جهت ایجاد بخش‌های مرتبط به درمان بیماران در بیمارستان‌ها با همکاری مراجع ذی‌صلاح و اشخاص ذی‌صلاح و اشخاص علاقه‌مند برای پاسخ‌گویی به وضعیت بیماران؛

ب) تلاش در زمینه شناساندن تجهیزات و وسایل درمانی و نحوه درمان بیماران و ارائه طرح‌ها و آموزش‌های لازم به آنها با همکاری مراجع ذی‌صلاح و اشخاص علاقه‌مند.

پ) ارائه طرح‌هایی در مورد بیمه بیماران در سطح کشور و پیگیری در جهت تصویب و اجرای آن؛

ت) تلاش در زمینه ایجاد مراکز بهداشتی و درمانی به صورت کلینیک‌های مورد نیاز جهت بیماران با ملحوظ داشتن حساب‌های مالی آن در دفاتر مالی انجمن؛

ث) آگاه کردن بیمار از چگونگی بیماری و بهبود بخشیدن او از طریق همکاری متخصصین، مشاورین ذی‌صلاح از نظر جسمی، روحی و روانی هم‌چنین آماده نمودن خانواده بیمار جهت تطبیق خود با وضع جسمانی و روحی جدید بیمار و فعال او در سطح جامعه؛

ج) پیگیری در جهت فراهم ساختن تجهیزات درمانی و دارویی مورد نیاز برای بیماران توسط مراجع ذی‌صلاح؛

چ) تلاش و پیگیری لازم از طریق سازمان‌ها و ارگان‌های ذی‌ربط در جهت مشارکت در تجهیز وسایل بیش‌تر بخش‌های مربوطه؛

ح) تلاش در جهت فراهم کردن امکانات و تجهیزات پزشکی پیشرفته و جدید با هماهنگی مراجع ذی‌صلاح و اشخاص علاقه‌مند؛

خ) پیگیری مستمر برای اخذ مجوز قانونی جهت ایجاد بانک و پیوند اعضا از طریق مراکز ذیصلاح؛
 د) کمک به مراکز دولتی و غیردولتی جهت ارائه خدمات درمان جامع به بیماران.

بند دوم) فعالیت‌های حمایتی

از جمله این دسته فعالیت‌ها، می‌توان به موارد زیر اشاره نمود:

الف) تلاش در جهت رفاه و آسایش اجتماعی و اقتصادی بیماران؛
 ب) تلاش در جهت ارتقای بهداشت و سلامت و روان بیماران؛
 پ) تلاش در جهت دستیابی بیماران به داروهای مورد نیاز براساس استانداردهای بین‌المللی؛
 ت) تعامل با نهادها، ارگان‌ها، سازمان‌های غیردولتی و دولتی مرتبط در راستای تدوین قوانین حمایتی از بیماران؛
 ث) توجه ویژه به امور اجتماعی، فرهنگی و بهداشتی - درمانی به ویژه زنان و دختران بیمار و تلاش در جهت بهره‌مندی آنان از خدمات سازمان‌های بیمه‌گر؛
 ج) حمایت ویژه از کودکان بیمار در عرصه‌های مختلف فرهنگی، اجتماعی، بهداشتی و حقوقی؛
 چ) انجام فعالیت‌های فرهنگی، پژوهشی، تربیتی، ورزشی و رفاهی و همچنین برگزاری همایش‌ها، گردهمایی‌ها و نمایشگاه در راستای حمایت از بیماران با کسب مجوز از مراجع ذی‌ربط؛
 ح) شناسایی بیماران نیازمند و خاص در سراسر کشور.

بند سوم) فعالیت‌های آموزشی، فرهنگی و پیشگیری

اهم این فعالیت‌ها عبارتند از:

- الف) کمک به ارائه خدمات آموزشی و مشاوره در عرصه‌های بیماری، وراثت، ژنتیک، درمان در منزل، آموزش مهارت‌های زندگی به بیماران خاص؛
- ب) شناسایی و ثبت بیماران خاص در جهت پیشگیری از تولد نوزادان بیماری‌های خاص نظیر هموفیلی؛
- پ) انتشار تهیه و توزیع نشریات، کتب و بروشورهایی در ارتباط با مسائل روانی، اجتماعی، فرهنگی و علمی جامعه بیماران خاص پس از کسب مجوز از مراجع ذیصلاح؛
- ث) برگزاری سمینارهای علمی و تخصصی توسط شرکت‌های دارویی با حضور اساتید و متخصصین؛
- ج) برگزاری سمینارهای آموزشی، تفریحی؛
- چ) آموزش خانواده به صورت گروهی و فردی؛
- ح) اعزام کارشناس به مراکز فرهنگی، پارک‌ها و سایر مراکز عمومی جهت آموزش به افراد جامعه و گروه‌های مختلف؛
- خ) هماهنگی با نیروی انتظامی جهت آموزش پلیس جهت شناسایی بیماران خاص از جمله بیماران آلزایمری و تلاش در جهت پیش‌گیری از گم شدن آنها؛
- د) شرکت در برنامه‌های آموزشی صدا و سیما توسط کارشناسان مربوطه.^۹

بند چهارم) فعالیت‌های اقتصادی

حیطه فعالیت‌های انجمن‌ها و مؤسسات مردم‌نهاد در این زمینه عبارتند از:

- ۱- کمک در جهت تهیه دارو؛

- ۲- کمک در جهت تهیه خوار و بار و پوشاک بیماران؛
- ۳- کمک جهت تهیه کالاهای پزشکی نظیر صندلی چرخ‌دار، واکر، عصا و... برای بیمارانی نظیر MS.

بند پنجم) فعالیت‌های اجتماعی

در فعالیت‌های اجتماعی مؤسسات، می‌توان به موارد زیر اشاره و در بخش‌های زیر خلاصه کرد.

الف) بخش گردش‌گری

- ۱- سفرهای زیارتی و تفریحی راه دور از طریق هوایی و زمینی به صورت گروهی؛
- ۲- سفرهای تفریحی اطراف شهرها از طریق زمینی به صورت گروهی؛
- ۳- بازدید از اماکن تاریخی و دیدنی داخل شهرها.

ب) بخش خدماتی و اداری

- ۱- ارائه انواع معرفی‌نامه به سازمان‌ها، ادارات و ارگان‌های مختلف و خیرین جهت رفع مشکلات بیماران و خانواده آنان (از جمله معافیت سربازی - انتقال و تخفیف دانشجویی در دانشگاه - عدم اخذ ویزیت توسط بیمارستان‌ها و مطب دکترین محترم داوطلب - اخذ وام بانکی بدون بهره - تخفیف در جرائم آب، برق، گاز و...)
- ۲- جلسات متعدد با مسئولین استان و کشور در جهت رفع مشکلات بیماران بالانحص دارو، درمان و اشتغال و...

پ) بخش بازرسی و امدادگری

- ۱- بازدید از منازل بیماران توسط گروه بازرسان جهت بررسی وضعیت بیماران؛
- ۲- استعلام از کمیته امداد و اداره بهزیستی شهرستانها جهت خانواده‌های بیمار نیازمند؛
- ۳- بازدید و کمک همیاران انجمن از بیمارانی که در بیمارستان و یا منزل بستری شده‌اند.

بند ششم) فعالیت‌های تحقیقات و توسعه

- در زمینه تحقیقات و توسعه سازمان‌های مردم‌نهاد می‌توان به موارد زیر اشاره داشت:
- الف) طراحی و نظارت، اجرا و حمایت با مشارکت در پروژه‌های تحقیقاتی، علمی در زمینه‌های مورد نیاز بیماران؛
 - ب) شناسایی و برقراری ارتباط و تبادل تجربیات با سازمان‌های ملی، منطقه‌ای و بین‌المللی مرتبط و در صورت لزوم عضویت در آنها.

بند هفتم) فعالیت در زمینه برنامه‌های تشخیصی

برخی از نهادهای مردمی در قالب و تشکل‌های انجمن امداد اقدام به احداث کلینیک تشخیص نموده‌اند، به عنوان مثال، انجمن امداد به بیماران سرطانی ایران در راستای حمایت از حقوق بیماران، خانم‌ها را به صورت تقریباً رایگان مورد معاینه پستان و آزمایش اسمیر (تشخیص مشکلات مربوط به رحم) قرار می‌دهند و در مواقع لزوم (هر ۶ ماه یک سال، یک بار) با صاحبان پرونده‌ها تماس گرفته و آنان را به تکرار آزمایش تشویق می‌نمایند.^{۱۰} وجود این گونه کلینیک‌ها با این

فایده روبروست که بیماری‌های قابل درمان، به مشکلات غیرقابل درمان و یا بسیار زیان‌آور تبدیل نمی‌شوند.

بند هشتم) فعالیت در بخش روان‌شناسی

انجمن‌های مردم‌نهاد، در جهت کمک‌های روحی روانی به بیماران تحت حمایت و خانواده‌هایشان اقدام به انجام مصاحبه، مشاوره‌های بالینی و برگزاری جلسات گروه‌های رویارویی می‌نماید، به‌طور مثال انجمن حمایت از کودکان مبتلا به سرطان، در این زمینه به فعالیت‌های مهم زیر پرداخته است:

- ۱- مشاوره بالینی در اطاق مشاوره و بخش رفاهی؛
- ۲- انجام مصاحبه روان‌شناسی با کودکان بیمار؛
- ۳- انجام جلسه بازی درمانی برای کودکان بیمار؛
- ۴- برگزاری جلسات ملاقات والدین در بیمارستان با هم و با پزشک فوق تخصص روان‌کاوی اطفال؛
- ۵- برگزاری گروه‌های حمایت روانی مددکاران به منظور کاهش فشار روانی مددکاران داوطلب محک به سرپرستی پزشک فوق تخصص روان‌کاوی اطفال؛
- ۶- برگزاری کارگاه آموزشی برای مددکاران با موضوعات الف) سوگ پیچیده ب) تحلیل روابط متقابل ج) خویشن‌داری و تکنیک‌های self-control؛
- ۷- اجرای طرح آموزش جوانان داوطلب ارتباط با کودک؛
- ۸- برگزاری جلسه گروه درمانی برای مادران و نوجوانان؛
- ۹- مصاحبه تشخیص با پدران معتاد کودکان بیمار و ارجاع به مرکز ترک اعتیاد؛
- ۱۰- پی‌گیری وضعیت تحصیلی و آموزشی بیماران؛
- ۱۱- پژوهش و تحقیق.

بند نهم) فعالیت در بخش مددکاری

انجمن‌ها و سازمان‌های مردم‌نهادی نظیر انجمن حمایت از کودکان مبتلا به سرطان، ارائه خدمات به کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها را از طریق سیستم‌های خدماتی حمایتی امکان‌پذیر ساخته است. در بخش مددکاری، چنانچه کودک بیمار تحت پوشش هیچ بیمه‌ای نباشند، پس از تشکیل پرونده بیمه کردن بیمار و خانواده او، نخستین اولویت این بخش است به نحوی که بررسی و پرداخت هزینه‌های درمانی و غیردرمانی کودک بیمار از اصلی‌ترین وظایف او محسوب می‌شود.^{۱۱}

از دیگر اهداف بخش مددکاری، ایجاد روحیه شاد در بیماران می‌باشد که با برگزاری جشن‌ها (جشن تعطیلی مدارس، بازگشایی مدارس، جشن پایان سال) و اعزام بیماران به مراکز تفریحی و سیاحتی در ایجاد روحیه در بیماران و خانواده‌هایشان دارد.

همچنین، همراهی نوجوانان بیمار و تشویق آنان در عرصه‌های مختلف زندگی، آنان را یاری می‌دهند تا با اعتماد به نفس و اطمینان به شرایط به جریان زندگی بازگردند. از جمله این همراهی‌ها می‌توان به تأمین هزینه دانشگاه و معرفی به سازمان‌های مرتبط جهت دریافت جهیزیه اشاره نمود.

بخش مددکاری به‌منظور کاهش هزینه‌های غیردرمانی مشکلات خانواده بیماران تصمیم دارد که داوطلبینی را در مراکز درمانی استان‌های سراسر ایران جهت تشکیل پرونده آموزش داده، تا خانواده بیماران که در شهرستان‌ها به امر درمان مشغول می‌باشند جهت حمایت قرار گرفتن مجبور به مراجعه به تهران و تحمل سختی و مشقت نباشند.

بند دهم) اقدامات پیش‌گیرانه سازمان‌ها از ابتلا به بیماری‌های خاص

به نظر می‌رسد در کنار ارائه خدمات به بیماران، اقداماتی برای پیش‌گیری از ابتلا به بیماری‌های خاص نیز واند در کاهش بیماری در سطح جامعه مؤثر باشد. بدین منظور و در راستای حفظ حقوق افراد جامعه به‌خصوص بیماران، این سازمان‌ها از طریق روابط عمومی خود، اقدامات فرهنگی و آموزشی گسترده‌ای را در جهت ارتقای آگاهی‌های عمومی برای پیش‌گیری و درمان بیماری‌های خاص انجام می‌دهند. از جمله این اقدامات، برگزاری همایش‌ها و کارگاه‌های آموزشی برای عموم مردم و متخصصان در سطح ملی و بین‌المللی، انجام پژوهش‌های مرتبط، راه اندازی سیستم مشاوره تلفنی رایگان، اشاعه و ترویج فرهنگ اهدای عضو از طریق صدور کارت برای داوطلبان در صورت مرگ مغزی می‌باشد که این فعالیت‌ها علاوه بر آموزش، نقش عمده‌ای در تبلیغ فعالیت‌های بنیاد و جلب مشارکت مردم داشته است.

بند یازدهم) حق دادخواهی در مراجع قضایی و شبه قضایی

مطابق بند چ ماده ۴ آیین‌نامه اجرایی تأسیس و فعالیت سازمان‌های مردم‌نهاد مصوب هیأت محترم دولت به شماره ۲۷۸۶۲/ت ۳۱۲۸۱ هـ مورخ ۸/۵/۸۴؛ کانون‌ها و سازمان‌های مردم‌نهاد، در جهت حمایت از اعضای خود به لحاظ وجود یک ساختار و شخصیت حقوقی مستقل، چه در مراجع داخلی و چه در مراجع بین‌المللی می‌توانند اقدام به دادخواهی نمایند. هم‌چنین در جهت حقوق از دست‌رفته بیماران خود مبادرت به اخذ وکیل نمایند.^{۱۲} اقداماتی که کانون هموفیلی ایران در جریان قربانی شدن بیش از ۱۰۰ نفر از هموطنان کشورمان، به واسطه ورود فرآورده‌های خونی آلوده به ایران از شرکت مریو فرانسه انجام داده در خور توجه است.^{۱۳}

نقش سازمان‌های حامی بیماران و دیگر سازمان‌های غیردولتی

در سال‌های اخیر، تعدادی از سازمان‌های بین‌المللی حامی بیماران، بر مراقبت‌های درمانی بیمارمحور تأکید ویژه داشته‌اند و در حوزه مسائلی مانند؛ سواد عمومی در زمینه بهداشت، حقوق بیماران و پیروی از رژیم‌های درمانی بر لحاظ کردن دیدگاه بیماران در سیاست‌ها اصرار داشته‌اند.

مثال‌های مناسب در این زمینه؛ فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) و اتحادیه بین‌المللی سازمان حامی بیماران (IAPO) است. اولین کنگره IAPO در این زمینه، در لندن در سال ۲۰۰۵ برگزار شد که در آن ۷۰ نفر به نمایندگی از بیماران تحت لوای شعارهای «به ما اعتماد کنید - ما بیمار هستیم» و «هر تصمیمی بدون مشارکت ما فاقد وجهت است» شرکت داشتند. در دومین کنگره IAPO که در سال ۲۰۰۶ در ژنو برگزار شد بیش از ۱۲۰ نماینده بیماران حضور به هم رساندند تا مسائلی مانند دسترسی و مشارکت در تصمیم‌گیری در حوزه بهداشت و درمان و تأثیر سیاست‌گذاری‌ها را بررسی نمایند. در پایان این کنگره، بیانیه مراقبت‌های بهداشتی درمانی بیمارمحور صادر شد که در آن چند اصل اساسی حقوق بیماران عنوان گردید: (۱) احترام؛ (۲) حق انتخاب و توانمندی؛ (۳) مشارکت بیماران در سیاست‌گذاری‌های حوزه بهداشت و درمان و (۴) حق دسترسی به اطلاعات.

شرکت‌کنندگان در کنگره همچنین بر اهمیت تضمین حمایت و مشارکت سیاست‌گذاران، متخصصان بهداشت و درمان، ارائه‌دهندگان خدمات پزشکی و صنایع مرتبط با بهداشت و درمان تأکید نمودند.

سازمان‌های غیردولتی و به‌خصوص سازمان‌هایی که بیماران محرک آن بوده‌اند نقش مهمی در پررنگ‌تر شدن حقوق بیماران و توانمندی شهروندان در سیاست‌ها دارند. در بسیاری از موارد، این وظیفه بر دوش سازمان‌های غیردولتی است تا

مسائل مهم مرتبط با حوزه بهداشت و درمان را در دستور کار سیاست گذاری‌ها در سطح ملی و بین‌المللی قرار دهند. سازمان‌های غیردولتی که سالیان سال در حوزه‌های خاص مانند ایدز، سرطان، هموفیلی، تالاسمی و بهداشت روانی کار کرده‌اند بر نیاز به تغییرات جهت پرداختن به نگرانی‌های تک‌تک بیماران و خانواده‌هایشان به شکل مطلوب‌تر تأکید داشته‌اند. تخصیصی که چنین سازمان‌هایی جهت اصلاحات در خدمات بهداشت و درمان به کار گرفته‌اند تا پاسخ‌گوی تقاضای مصرف‌کنندگان باشند و بر سیاست‌گذاری‌های ملی و بین‌المللی مؤثر افتند، می‌تواند به عنوان منبع اطلاعات مهمی برای افرادی باشد که قصد دارند حقوق بیماران را تقویت کنند.^{۱۴}

همکاری میان سازمان‌های غیردولتی و سازمان بهداشت جهانی

سازمان‌های غیردولتی مسیرهای منحصر به فردی را به سازمان بهداشت جهانی ارائه می‌دهند تا در آن راستا اقدام نماید. این سازمان‌ها به اجرای برنامه‌های بهداشتی در سطح کشوری کمک می‌نمایند، امدادسانی به مناطق و جمعیت‌های دورافتاده را تسهیل می‌کنند، مسائل مرتبط با بهداشت عمومی را برای طیف وسیعی از مخاطبین مطرح و تبلیغ می‌کنند، در حوزه محلی به مسائل حساس می‌پردازند و به سازمان جهانی بهداشت کمک می‌کنند که به‌طور موثری به جمع‌آوری اعانه و درآمد بپردازد. نقش فزاینده سازمان‌های غیردولتی در حوزه‌های بهداشت عمومی، مطالبات جدیدی را به سازمان‌های جهانی بهداشت تحمیل کرده است. اما در عین حال، فرصت‌های جدیدی را هم بر پایه منافع مشترک به‌عنوان خمیرمایه مشارکت‌ها فراهم آورده است.

یکی از مهم‌ترین تأثیرات سازمان‌های غیردولتی در حوزه بهداشت و درمان به حقوق بشر مرتبط است که در آن بر اتخاذ سیاست‌های ملی در حفظ حقوق دریافت‌کنندگان خدمات بهداشتی درمانی تأکید شده و نظارت بر اجرای سیاست‌ها در سطوح محلی، ملی و بین‌المللی دنبال می‌شود. سازمان‌های غیردولتی هم‌چنین نقش اساسی در ارتقاء عملکرد سازمان جهانی بهداشت در رابطه با هر دولتی ایفا می‌نمایند تا بدین طریق توانایی‌های ملی در عرصه بهداشت عمومی تقویت گردد. فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) به عنوان یک سازمان غیردولتی با مناسبات رسمی با سازمان جهانی بهداشت نمونه‌ای از چنین همکاری‌های سازنده است. در واقع، در بسیاری از نقاط دنیا، حجم انبوهی از خدمات بهداشتی درمانی توسط سازمان‌های غیردولتی مانند TIF ارائه می‌شود. در شرایط اضطرار در سطح ملی، این سازمان‌های غیردولتی هستند که اغلب نقش اساسی در دسترسی به خدمات بهداشتی و دارویی ایفا می‌کنند. در اکثر مواقع، سازمان‌های غیردولتی تنها مراکزی هستند که جهت دسترسی سازمان جهانی بهداشت به جمعیت‌های محلی نیازمند مورد استفاده قرار می‌گیرند.

خلاصه آن‌که، سازمان‌های غیردولتی در طیف وسیعی از مسائل حوزه بهداشت و درمان از جمله ارائه خدمات پزشکی دخیل هستند و در بحث پیرامون حقوق بیماران نقش اساسی دارند. این حقیقت که بسیاری از سازمان‌های غیردولتی از شرکای سرشناس و بسیار مهم سازمان‌های جهانی بهداشت به حساب می‌آیند به معنای استقرار شبکه مستحکمی است که از طریق آن تلاش بین‌المللی جهت تقویت حقوق بیماران به‌طور منطقی قابل تحقق می‌باشد و از آنجایی که سازمان جهانی بهداشت، ارتباطات نزدیکی با سازمان‌های تخصصی و حرفه‌ای دارد،

بنابراین احتمال این که چنین تلاشی از حمایت همزمان پرسنل عرصه بهداشت و درمان هم برخوردار باشد بسیار زیاد است.^{۱۵}

در نتیجه، نقش مهمی که سازمان‌های غیردولتی در ایجاد توزان میان منافع سیاسی و تجاری موجود در عرصه عمومی بهداشت و درمان دارند، تأکید بر تأثیر این سازمان‌ها در حمایت از حقوق بیماران است. در بسیاری از نقاط دنیا، سازمان‌های غیردولتی در افزایش شفافیت در استانداردها و سیاست‌های بهداشت عمومی نقش دارند، این سازمان‌ها تلاش می‌کنند تا اطمینان حاصل آید که منافع بخش خصوصی از اولویت‌ها و عملکردها در حوزه بهداشت عمومی که نقش حیاتی در ارتقاء و حمایت از حقوق بیماران دارد فراتر نرود.

عوامل و مشکلاتی که باعث ضعف کارکرد سازمان‌های مردم در زمینه حمایت از حقوق بیماران شده‌اند

در مجموع می‌توان عوامل و مشکلات زیر را باعث ضعف کارکرد سازمان‌های مردم‌نهاد در جهت حمایت از حقوق بیماران دانست:

- ۱- عدم بسترسازی مناسب در جهت نهادینه کردن سازمان‌های مردم‌نهاد؛
- ۲- عدم وجود قوانین متقن و عدم وجود نظارت بر اساس قانون مستدل؛^{۱۶}
- ۳- نداشتن امکانات، تجهیزات و محل مناسب جهت حضور بیماران؛
- ۴- عدم ایجاد فضاهای کاری جذب‌کننده و با نشاط؛
- ۵- از دست دادن انگیزه به دلیل عدم دسترسی به منابع مالی و غیرمالی؛^{۱۷}
- ۶- عدم خودباوری و مشارکت فعال مردم جهت شکل‌گیری این سازمان‌ها؛
- ۷- عدم دسترسی به اطلاعات کافی در خصوص مراحل انجام کار؛
- ۸- عدم وجود ارتباط فعال و مناسب و شبکه‌ای بین سازمان‌های مردم‌نهاد.

نتیجه و پیشنهادات

۱- تصویب طرح حمایت از سازمان‌های مردم‌نهاد در مجلس با توجه به این که رشد سمن‌ها از نظر آماری در وضعیت مناسبی قرار دارد، باید به موازات این رشد و توسعه، حمایت‌های قضایی، اداری، سازمانی و مالی از جانب دولت مدنظر قرار گیرد. حال با توجه به این که در برنامه چهارم و پنجم توسعه،^{۱۸} دولت مکلف است که تصدی‌گری را کاهش دهد، توانمندی سازمان‌های مردم‌نهاد در جهت حمایت از بیماران نیازمند حمایت‌های قانونی است که تصویب این طرح در مجلس و سازمان‌دهی فراکسیونی به نام سمن‌ها، مفید فایده خواهد بود.

۲- تصویب قانون خاص و متناسب با فعالیت سمن‌ها: چنانچه تاکنون اقدامات مناسبی در سمن‌ها صورت پذیرفته، بر اتکای سلايق و انگیزه‌های فردی و توسط خود سازمان‌های مردم‌نهاد شکل گرفته است و تاکنون قانون متناسب با فعالیت سمن‌ها تنظیم نشده، لهذا در نظر گرفتن قانون خاص در جهت افزایش حمایت از بیماران مثرتر خواهد بود، چرا که سمن‌ها باید بتوانند، براساس شرایط قانونی و مقررات متناسب در جامعه، به عنوان سرمایه اجتماعی نقش خود را در موضوعات مختلف ایفا نمایند.

۳- همراهی با سایر سازمان‌های غیردولتی،^{۱۹} شرکت‌های خصوصی و نهادهای دولتی: این کار می‌تواند از طریق به اشتراک گذاشتن منابع اطلاعاتی، مبانی دانش، تجربیات مستندسازی شده در خصوص بیماران و طرح‌های حمایتی، فرهنگی، پیش‌گیری، تحقیقاتی و توسعه و از این قبیل به انجام برسد. چراکه دولت‌ها معمولاً نسبت به مسائلی که توسط نهادهای اجتماعی مطرح می‌گردند، خود را پاسخ‌گو می‌دانند و این می‌تواند نقطه آغازی برای حل مسائل به کمک مستقیم مردم باشد.^{۲۰}

۴- استفاده از روابط رسانه‌ای: به‌طور کلی استفاده از روابط رسانه‌ای بهترین راه برقراری ارتباط میان نهادهای مردمی حامی بیماران و کاربران مستقیم آنان در جامعه مدنی است. این کار ممکن است از طریق چاپ نشریات اطلاع‌رسانی، برگزاری جلسات عمومی برای برقراری ارتباط با مردم، پخش اخبار از طریق روزنامه‌ها، مجلات و دیگر رسانه‌های صوتی و تصویری، خبرنگارهای الکترونیکی و غیره انجام پذیرد. همچنین بهتر است سازمان‌های غیردولتی شخص مسؤولی را با عنوان سخن‌گوی خود معرفی نمایند که امکان ابراز نظر از طرف کل مجموعه را داشته باشند. یکی دیگر از موارد ضروری استفاده از افراد حرفه‌ای، مجرب و دوره‌دیده برای عنوان روابط عمومی سازمان مورد نظر است.

سازمان‌های مردم‌نهاد که در راستای حمایت از بیماران و احقاق حقوق آن‌ها به فعالیت می‌پردازند، در کشورهای توسعه‌یافته، نقش بسیار مهمی در ارتقای کیفیت زندگی و توانمندسازی اقشار آسیب‌پذیر دارند. به‌گونه‌ای که این سازمان‌ها نقش بازوهای قدرتمند دولت‌ها را در حمایت از این اقشار ایفا می‌کنند. نقش مشارکت مردمی و سازمان‌های خیریه در بهبود و ارتقای سطح زندگی اقشار آسیب‌پذیر از این جهت حائز اهمیت است که اولاً) دیوان سالاری اداری حاکم بر سازمان‌های دولتی در این مؤسسات وجود ندارد و ثانیاً) فعالیت آن‌ها بار مالی مربوط از محل هزینه‌های دولتی را کاهش می‌دهد و ثالثاً) این مؤسسات سبب افزایش همدلی و همکاری در میان افراد جامعه می‌شوند رابعاً) سازمان‌های مردم‌نهاد با ترجیح مصالح جمع و مشارکت در جامعه بار سنگینی را از دوش دولت‌ها بر می‌دارند و آن‌ها می‌توانند با جلب اعتماد و کمک‌های مردمی، ملی و بین‌المللی به رفع معضلات و مشکلات و بیماران پرداخته و حقوق از دست‌رفته آن‌ها که در حقیقت دولت می‌بایست حامی آن‌ها می‌بوده را استیفا نمایند.

پی‌نوشت‌ها

۱. ماده یک آیین‌نامه اجرایی تأسیس و فعالیت سازمان‌های مردم‌نهاد مصوب هیأت وزیران به شماره ۲۷۸۶۲ / ت ۳۱۲۸۱ هـ مورخ ۸/۵/۸۴ همچنین در تبصره های ذیل این ماده آمده است:
- تبصره یک: عناوین «جمعیت»، «انجمن»، «کانون»، «گروه»، «مجمع»، «خانه»، «موسسه» و نظایر آن می‌تواند به جای واژه سازمان در نام‌گذاری به کار گرفته شود.
- تبصره دو: واژه «غیردولتی» به این معناست که دستگاه‌های حکومتی در تأسیس و اداره سازمان دخالت نداشته باشند. مشارکت مقامات و کارکنان دولت در تأسیس و اداره سازمان، در صورتی که خارج از عنوان و سمت دولتی آنان باشد، مانع وصف غیردولتی سازمان نخواهد بود.
- تبصره سه: واژه «غیرسیاسی» در بردارنده فعالیتی است که مشمول ماده یک قانون احزاب نگردد.
- تبصره چهار: واژه «غیرانتفاعی» عبارتست از عدم فعالیت‌های تجاری و صنفی انتفاعی به منظور تقسیم منافع آن بین اعضاء مؤسسان، مدیران و کارکنان سازمان.
- در حقوق خارجی نیز، تعاریفی از سازمان‌های غیردولتی به شرح ذیل ارائه گردیده است:
- تعریف ارائه شده از سوی شورای اروپا: «سازمان‌های غیردولتی، جمعیت‌ها، جنبش‌ها یا گروه‌هایی هستند که با استقلال از دولت، بدون قصد منفعت طلبی و در جهت دفاع از منافع خاصی همچون مسائل شغلی، اجتماعی، فرهنگی، از دولت، بدون قصد منفعت طلبی و در جهت دفاع از منافع خاصی همچون مسائل شغلی، اجتماعی، فرهنگی، تجاری، علمی، سیاسی، انسان دوستانه، مذهبی و... تشکیل گردیده‌اند.» «بنگرید به: به سند منتشر شده توسط شورای اروپا تحت عنوان: ۱۹۹۵ و the council of Europe and the NGOS»
- اداره اطلاعات عمومی سازمان ملل: به هر سازمان غیردولتی و داوطلبانه‌ای اطلاق می‌شود که در سطح محلی، ملی یا بین‌المللی فعالیت دارد و افرادی با علائق مشترک، آن را اداره می‌کنند. خدمات انسان دوستانه، توجه دادن مردم به اعمال دولت، نظارت بر سیاست‌های اتخاذ شده از سوی دولت و تشویق به مشارکت سیاسی در امور خارجه، در شمار فعالیت‌ها این سازمان قرار می‌گیرد.
- سازمان‌هایی از این دست، با تحلیل و کارشناسی امور، نقشی مشابه با سازوکارهایی هشدار دهنده را بازی می‌کنند.
- تعاریف بانک جهانی
- بانک جهانی به منظور تسهیل قاعده‌مند نمودن ارتباط وسیع خویش با سازمان‌های غیردولتی، آن‌ها را در چهارچوب‌های خاصی تعریف نموده است که از آن میان می‌توان به موارد ذیل اشاره نمود.
- سازمانی از افراد خصوصی است که با اعتقاد به یکسری اصول خاص اجتماعی، فعالیت خویش را در راستای ایجاد توسعه در جوامعی که خدمات خود را به آن ارایه می‌دهند، هدایت می‌نماید.

– سازمانی با هدف توسعه اجتماعی است که به تقویت مردم کمک می‌نماید.
 – سازمانی مستقل، دموکراتیک و مردمی است که در جهت تقویت بنیه های اقتصادی و یا اجتماعی گروه‌های حاشیه ای فعالیت می‌نماید.

– سازمانی متعدد به بررسی علل ریشه‌ای مشکلات است که در جهت بهینه کردن کیفیت زندگی افراد، خصوصاً فقرا، مستضعفین و افراد حاشیه‌نشین در مناطق شهری و روستایی فعالیت می‌نماید. «بنگرید

به: How the world bank with NGO's: the world bank 1990»

تعریف ارائه شده براساس اسناد سازمان ملل».

با رجوع به اسناد سازمان ملل – مرتبط با بحث سازمان‌های غیردولتی – خصوصاً با توجه به پیش‌نویس‌های ۱۹۲۳ و ۱۹۵۰ مؤسسه حقوق بین‌الملل و قطعنامه‌های شورای اقتصادی و اجتماعی سازمان ملل در سال‌های ۱۹۵۰ و ۱۹۶۸».

۲. از جمله سازمان مردم نهاد حامی حقوق بیماران در کشور ما می‌توان به، انجمن بیماران صرعی، انجمن بیماران کبدی، انجمن حمایت از کودکان سرطانی، انجمن ام اس ایران، انجمن حمایت از بیماران خاص، انجمن امداد به بیماران سرطانی ایران، کانون سندرم دان ایران، انجمن حمایت از مبتلایان به دیسترونی، انجمن خیریه حمایت از بیماران نقص ایمنی، انجمن آلزایمر ایران، مرکز حمایت از معلولین ضایعات نخاعی ایران و... اشاره کرد.

۳. البته قانونی که تصویب می‌شود باید حاوی مسائل ذیل باشد: نخست اینکه این قانون باید حقوق و آزادی‌های سازمان‌های غیردولتی که منبعث از قانون مدنی و آزادی‌های طبیعی است را به رسمیت بشناسد و تأیید کند. در این صورت است که اساس فعالیت سازمان‌های غیردولتی مستحکم می‌شود. دوم اینکه، قانون باید در محدودیت‌هایی که برای سازمان‌ها ایجاد می‌کند جانب اعتدال را نگه داشته و حداقل محدودیت‌ها را که لازم است در نظر بگیرد. به هر حال هر چهارچوبی حقوق و محدودیت‌هایی به دنبال دارد، اما در مورد سازمان‌های غیردولتی باید جنبه آزاد آن را بیشتر رعایت نمود. سوم این که این قانون چون در مورد سازمان‌هایی خارج از دولت است باید با دیدی غیردولتی نگاشته شود. قوانینی که باید دولتی نگاشته می‌شوند، معمولاً می‌خواهند که امور را دولت متمرکز کنند. این مسأله با اساس این سازمان‌ها در تضاد است و باید توجه شود که از آن اجتناب شود.

4. Partnership and responsibility.

5. Non-Governmental.

6. Non-Benefit.

۷. از جمله فعالیت‌های این گونه دفاتر، اختصاص شماره حساب بانکی برای واریز کمک‌های مردمی و همچنین اختصاص قلک‌های بزرگ هر می شکل برای جمع‌آوری وجوه اهدایی مردم در ایستگاه‌های

- مترو، فروشگاه‌های شهروند و بانک‌ها و تعبیه قلم‌های مقوایی کوچک و ارسال آن به مدارس جهت کمک‌های دانش‌آموزان به این نهادها بوده تا نقدینگی خود تأمین نمایند.
۸. ماده ۶ آیین‌نامه اجرایی تأسیس و فعالیت سازمان‌های مردم‌نهاد مصوب هیأت وزیران به شماره ۲۷۸۶۲/ت/۳۱۲۸ هـ مورخ ۸/۵/۸۴
۹. انجمن حمایت از بیماران MS در زمینه فرهنگی و آموزشی به فعالیت‌هایی زیر پرداخته است: ۱- برگزاری کلاس‌های کاهش استرس (توسط مربی یوگا)، مهارت‌های زندگی، عکاسی، کامپیوتر، زبان انگلیسی، دکوپاژ، نقاشی، خوشنویسی، ارگ، برگزاری سمینارهای آموزشی تفریحی و سمینارهای علمی و تخصصی و...
۱۰. در میان گروهی از بیماران، در این انجمن به متخصصین زنان، رادیولوژیست‌ها جهت سونوگرافی و جراحان معرفی شده‌اند و بالغ بر ۱۰٪ تحت درمان بیماری‌های مربوط به رحم قرار گرفتند. بسیاری از جهت سرطان سینه هم مشکوک بودند که با آزمایشات لازم به نتایج دلخواه رسیده‌اند.
۱۱. هزینه‌های درمانی کودک بیمار شامل دارو، بستری، عمل جراحی، شیمی‌درمانی، رادیوتراپی، پروتز و اورتز، تشخیص طبی و بیمه و سایر هزینه‌های مرتبط است و هزینه‌های غیردرمانی شامل رفت و آمد، کمک هزینه تحصیلی، جایزه قبولی در کنکور، جایزه کارنامه و... است. همچنین بخش مددکاری با کمک یاوران هرساله در آغاز سال تحصیلی با اهدای لوازم التحریر و در فصل زمستان با اهدای لباس گرم و با فرا رسیدن نوروز با اهدای مبالغی تحت عنوان عیدی و لباس سعی در شاد نمودن کودکان می‌نمایند.
۱۲. اصل سی و پنجم قانون اساسی نیز در این زمینه مقرر داشته است: «در همه دادگاه‌ها، طرفین دعوی حق دارند برای خود وکیل انتخاب نمایند و اگر توانایی انتخاب وکیل را نداشته باشند باید برای آن‌ها امکانات تعیین وکیل فراهم کرد». ماده ۱۶ آیین‌نامه اجرایی تأسیس و فعالیت سازمان‌های مردم‌نهاد نیز مقرر داشته است: «سازمان حق دارد در موضوع فعالیت‌های خود و برای حمایت از منافع عمومی علیه اشخاص حقیقی و حقوقی در مراجع قضایی اقامه دعوا نماید».
۱۳. شرکت SANOFIAVENTIS فرانسوی بدنبال طرح دعوای حقوقی توسط هلال احمر بغداد در عراق در سال ۲۰۰۴ میلادی در رابطه با ۱۸۹ بیمار هموفیلی مبتلا به ایدز عراقی که از کودک ۶ ماهه تا پسر ۱۸ ساله را شامل می‌شده است مجبور به پرداخت غرامت شده است. این خود بزرگ‌ترین مستند در دسترس مسئولین ایران برای پرداخت غرامت توسط مالک فعلی شرکت فرانسوی مریو یعنی SANOFI AVENTIS می‌باشد.
۱۴. الفتریو، آندرولا، مترجم تبریزی، حقوق بیماران، تهران، نزهت، ۱۳۸۶ همچنین به منظور ارتباط با مجامع و مراکز درمانی خارج از کشور در جهت به روز رسانی شیوه‌های پیش‌گیری و درمان، برخی

- از بنیادها و انجمن‌ها، نظیر بنیاد امور بیماری‌های خاص، در زمینه امور بین‌المللی، با سازمان‌های بین‌المللی و در جهت حمایت از حقوق بیماران، همکاری دارند، برخی از آن‌ها بدین قرارند:
- ۱- برقراری ارتباط و همکاری با فدراسیون‌های مرتبط با بیماری‌های خاص، فدراسیون بین‌المللی تالاسمی TIF، فدراسیون بین‌المللی دیابت IDF، فدراسیون بین‌المللی ورزش بیماران پیوندی WTGF.
 - ۲- ارتباط با بخش غیردولتی (NGO) سازمان ملل متحد و آژانس‌های وابسته به آن سازمان بهداشت جهانی WHO، صندوق جمعیت ملل متحد UNFPA و ...
 - ۳- ارتباط با انجمن‌های مرتبط با بیماری‌های خاص در اکثر کشورهای جهان
 - ۴- ارتباط با مراکز علمی پژوهشی و دانشگاهی معتبر جهان در خصوص ارائه مقالات، برقراری سمینارها و کارگاه‌های بین‌المللی
 - ۵- ارتباط با نمایندگان جمهوری اسلامی ایران در خارج از کشور برای ایجاد کمیته‌های برون مرزی به منظور برقراری ارتباط با سازمان‌ها و مجامع خصوصی و ایجاد زمینه مناسب برای جلب مشارکت و همکاری و هدایت افراد خیر و هموطنان ایرانی مقیم در خارج از کشور
 - ۶- شرکت در آخرین جلسه هیأت مدیره فدراسیون بین‌المللی تالاسمی (TIF) در انگلستان، تابستان ۱۳۸۴
 - ۷- دعوت از کشورهای عضو «اساسنامه اتحادیه کشورهای آسیای مرکزی، قفقاز، ایران و افغانستان برای توسعه خدمات به بیماریهای خاص» برای بررسی و تصویب نهایی.
 - ۸- عضو هیأت مدیره TIF فدراسیون بین‌المللی تالاسمی عضو IFKF فدراسیون بین‌المللی بنیاد کلیه عضو DPI-NGO و سازمان‌های غیردولتی سازمان ملل متحد ECOSOC
 - ۹- عضویت رسمی در مجمع بین‌المللی انتقال خون International Society of Blood Transfusion (ISBT)
 - ۱۵- سازمان ملل متحد، به عنوان فراگیرترین سازمان بین دولتی دهه اخیر، در فراهم آوردن زمینه‌های مشارکت سازمان‌های بین‌المللی غیردولتی انعطاف زیادی از خود نشان داده است، به طوری این سازمان تلاش می‌کند، راهبرد کلان خود را بر محور «مردم سالاری» در قبال «دولت مداری» استوار نماید. امروزه در کنار تمامی موضوعات و چالش‌های مهمی که جامعه جهانی با آنها روبروست، موضوع حقوق بیماران و حمایت از آنها، به طور عمده و مؤثر در چارچوب فعالیت سازمان‌های بین‌المللی مورد بررسی قرار می‌گیرد.
 - ۱۶- به عقیده برخی از صاحب‌نظران، این سازمان‌ها به قانون احتیاجی ندارند و وابسته بودن به همه مسائل در ایران به دولت سبب شده تا برای وجود هر مسئله‌ای نیاز به قانون حس شود. این افراد وجود این

- سازمان‌ها را مستند به قانون مدنی و وجود آزادی‌های مدنی می‌کنند. «بنگرید به: شیخانی، امرالله (نگرشی بر سازمان‌های غیردولتی) پیام مدیران فنی و اجرایی، شماره ۲، زمستان ۱۳۸۰، ص ۲۶-۲۸».
۱۷. این سازمان‌ها یا به حق عضویت اعضا وابسته‌اند یا از طریق جمع کمک‌های مردمی فعالیت می‌کنند یا کمک‌هایی از جانب اشخاص ثروتمند، بنیادها، سازمان‌های بزرگ و شرکت‌ها دریافت می‌دارند و یا از دولت کمک دریافت می‌دارند. در جامعه ایران این کار به خوبی انجام نمی‌شود. از سویی بیمارانی که باید در این سازمان‌ها عضو شوند و با پرداخت حق عضویت به سازمان، مشکلاتش را رفع نمایند، گسترش زیادی نیافته است. از سویی دیگر اعتمادی به این سازمان‌ها در میان مردم وجود ندارد و انتظار پرداخت حق عضویت چندان برآورده نمی‌شود. «بنگرید به: مهرآیین، سعید (فرصت‌ها و لغزش‌ها در رشد شتابان NGOها) نشریه چیستا، ص ۳۵۶».
۱۸. در برخی از مواد قانون برنامه چهارم توسعه کشور به توانمندسازی، حمایت و گسترش تشکل‌های غیردولتی اشاره شده است. در جای جای قانون برنامه چهارم توسعه می‌توان فضاهای مناسبی را یافت که تشکل‌های غیردولتی می‌توانند نقش به‌سزایی در تحقق اهداف برنامه چهارم توسعه داشته باشند، در رابطه با بحث حاضر می‌توان به ماده ۸۶ قانون مذکور که کاهش خطرات و زیان‌های فردی و اجتماعی اعتیاد، پیشگیری و درمان بیماری ایدز و نیز کاهش بار بیماری‌های روانی و همچنین بند ک ماده ۹۷ در خصوص حمایت از مؤسسات خیریه و غیردولتی با رویکرد بهبود فعالیت اشاره نمود.
۱۹. مطابق ماده ۱۹ آیین‌نامه اجرایی تأسیس و فعالیت سازمان‌های مردم‌نهاد مصوب ۸۴/۵/۸ سازمان‌های غیردولتی که موضوع یا هدف فعالیت آن‌ها مشترک است، در صورت وجود شرایط زیر می‌توانند شبکه تشکیل دهند یا به عضویت شبکه‌های بین‌المللی درآیند: الف) حداقل ۲ سال از تاریخ ثبت آنها گذشته باشد. ب) به محکومیت‌های بند (پ) یا (ت) ماده (۲۸) این آیین‌نامه محکوم نشده باشند. پ) به تکالیف مندرج در ماده (۵) این آیین‌نامه عمل کرده باشند. ت) تابعیت آن‌ها ایرانی باشد. ث) اعضای مؤسس حداقل ۵ سازمان غیردولتی ایرانی باشند.
۲۰. نقش سازمان‌های عام‌المنفعه و خیریه، در جهت حمایت از حقوق بیماران، باید از سوی دولت و جامعه پذیرفته شود و دولت به بخش غیردولتی، نه به عنوان رقیب، بلکه به عنوان یاری‌دهنده دولت در تحقق اهداف توسعه نگاه کند. و می‌توان گفت، سوء ظن دولت به بخش غیردولتی، مهم‌ترین مانع پیش‌روی این سازمان‌ها محسوب می‌شود.

فهرست منابع

- ابوالحمد، عبدالحمید، تهران: حقوق اداری/ایران، انتشارات توس، چاپ چهارم.
 جبّاری، حبیب، سازمان‌های غیردولتی، مفاهیم و حیطه‌های عمل، شهرداری‌ها، سال دوم، شماره ۱۶.
 رضایی‌زاده، محمدجواد، تهران: حقوق اداری (۱)، نشر میزان، چاپ اول.
 شیخانی، امرالله. (۱۳۸۰). نگرشی بر سازمان‌های غیردولتی، شماره ۲، زمستان ۸۰.
 کاویانی‌فر، ولی. (۱۳۸۸). NGO چیست؟، نشریه اصلاح و تربیت، سال دوم، شماره ۱۹.
 مسعودنیا، حسین. (۱۳۸۴)، جامعه و نهادهای غیردولتی در ایران، چالش‌ها و راه‌کارها، مجله دانشکده علوم اداری و اقتصاد دانشگاه اصفهان، شماره ۲.
 مهرآیین، سعید، فرصت‌ها و لغزش‌ها در رشد شتابان NGOها، نشریه چیستا.
 هایک، فردریش آگوست فون. (۱۳۸۰). قانون قانون‌گذاری و آزادی: گزارشی جدیدی از اصول آزادی‌خواهانه عدالت و اقتصاد سیاسی (قواعد و نظم) (ترجمه: معیری، مهشید و غنی‌نژاد اهری)، چ اول، تهران: انتشارات طرح نو.

<http://www.cffsd.org>

<http://www.hemophilia.org.ir>

<http://www.mahak-charity.org-9>

<http://www.sarataun.org>

Wade (h.w.r) Henry William Rawson. (2004) Administrative Law, New York, Oxford university press, ninth ed.

www.irmss.org

www.UN.org

یادداشت شناسه مؤلفان

- حسین قربانپان: عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد شاهرود، شاهرود، ایران. (نویسندهٔ مسؤول).
 نشانی الکترونیک: real695@yahoo.com
 مجید هراتیان نژادی: عضو هیأت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد دامغان، دامغان، ایران.

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۸۶/۳/۱۸

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۶/۵/۲۴