



Una linea guida per la CFCH

Perché una linea guida?

La linea guida definisce i principi fondamentali dell'attività della società per la fibrosi cistica (CFCH), e pone il lavoro della CFCH in un concetto quadro.

Una linea guida serve innanzitutto alla direzione e al segretariato, in qualità di strumenti guida. Aiuta a pianificare e a realizzare le attività e le prestazioni, serve a prendere delle decisioni e a definire delle posizioni chiare sia verso l'interno, sia verso l'esterno.

Nei confronti dei membri della CFCH, la linea guida consolida l'obbligo di realizzare gli scopi ancorati negli statuti a loro favore.

L'immagine della CFCH

La CFCH è un'organizzazione di utilità pubblica, senza scopo di lucro, che opera in tutta la Svizzera. Si considera organizzazione mantello per le persone colpite dalla fibrosi cistica (FC). I membri dell'organizzazione sono persone colpite dalla FC, i loro familiari, come pure specialisti del campo.

Obiettivi

La CFCH aspira ad un futuro in cui tutte le persone affette da FC possono vivere nel migliore dei modi possibile, con il diritto all'autodeterminazione e con pari opportunità. Per raggiungere questo traguardo, la CFCH si è posta i seguenti obiettivi:

- Promuovere l'iniziativa personale.
- Consigliare, informare e sostenere le persone con FC.
- Promuovere la ricerca sulle cause della FC e sulle terapie.
- Coltivare i contatti con organizzazioni regionali, nazionali ed internazionali che hanno simili obiettivi.
- Far conoscere la FC.

Compiti principali

La CFCH si occupa principalmente dei compiti seguenti:

- Essere il primo indirizzo per le persone con FC e i loro familiari per avere informazioni e consulenza;
- Dare un aiuto individuale di carattere pratico e finanziario, sia in situazioni di emergenza, sia nella vita quotidiana seguendo il principio di sussidiarietà;
- Realizzare e promuovere la formazione e le terapie, oltre che le attività sociali per le persone con FC e i loro familiari;
- Promuovere e sostenere i gruppi regionali;
- Procurare e promuovere l'assistenza necessaria;
- Appoggiare iniziative e progetti proposti da persone con FC;
- Sostenere progetti di ricerca nell'ambito della fibrosi cistica;
- Sostenere e promuovere attività politiche a favore delle persone con FC;
- Intrattenere contatti e scambi con organizzazioni e istituzioni importanti che sostengono la CFCH nel raggiungimento dei fini prefissati e nella realizzazione dei suoi compiti;
- Impegnarsi all'interno delle varie organizzazioni mantello per difendere interessi comuni;
- Informare l'opinione pubblica e divulgare la conoscenza sulla FC e sui bisogni delle persone affette da FC.

Organizzazione e direzione

- **Organizzazione:** l'organizzazione strutturale e esecutiva della CFCH si basa sui principi formulati nella linea guida, favorendo interventi tempestivi ed efficienti.
- **Condizione:** Lo stile direzionale della CFCH è di carattere cooperativo ed è orientato sugli obiettivi e sulle emergenze. Si rifà ai principi del MBO/MBE¹.
- **Direzione:** In base al principio di collegialità, la direzione si presenta unita sia verso l'interno, sia verso l'esterno. In qualità di organo dirigente, si assume la responsabilità per tutte le attività e per tutti gli atti svolti dalla CFCH. Il lavoro della direzione viene svolto per principio a titolo onorifico.
- **Segretariato:** Il segretariato è diretto da un segretario/a e si occupa della realizzazione concreta delle attività, delle prestazioni e del lavoro amministrativo della CFCH.
- **Collaboratori onorifici e volontari dei gruppi regionali:** la CFCH si appoggia sull'aiuto di una moltitudine di volontari e di collaboratori onorifici per poter garantire le sue prestazioni. La CFCH promuove e sostiene il lavoro volontario nei gruppi regionali.

Comunicazione

La CFCH professa una comunicazione aperta, oggettiva, plurilingue e rapida nei confronti dei suoi membri e verso il pubblico. Svolge un lavoro mediatico attivo con il fine di informare e di divulgare le informazioni.

Finanze

Il consolidamento delle entrate a lungo termine è prioritario. I mezzi finanziari della CFCH vengono gestiti ed impiegati in base a principi commerciali precisi e trasparenti. La CFCH allestisce un piano finanziario a lungo termine. La politica degli introiti si basa su diverse fonti di guadagno, evita una dipendenza gravida di conseguenze, e si attiene a principi etici. Le spese sono regolate in base ai mezzi disponibili. Sono prioritarie le spese volte a garantire le prestazioni essenziali ai membri e ai loro familiari.

¹ NdT : MBO - MANAGEMENT BY OBJECTIVES: la modalità di conduzione che pone la priorità sull'identificazione e sul raggiungimento degli obiettivi; MBE - MANAGEMENT BY EMERGENCIES: gestione che pone la priorità sull'identificazione e sul superamento delle condizioni di emergenza mano a mano che si presentano.