



## 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/MBE<sup>1</sup>.
- **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.

---

<sup>1</sup> 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.