



## Principes directeurs pour la CFCH

### Pour quelle raison faut-il des principes directeurs?

Ces principes directeurs représentent les fondements de l'activité de la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH) et donnent un cadre conceptuel au travail qui se fait au sein de la CFCH.

Les principes directeurs fournissent au comité et au secrétariat l'instrument de conduite numéro un pour la planification et la réalisation d'activités et de prestations, pour les processus de prise de décision ainsi que pour les prises de position à l'intérieur et à l'extérieur de l'association.

Ces principes établissent également, envers les membres de la CFCH, l'obligation d'accomplir, dans leur intérêt, les objectifs ici fixés.

### Idée que nous avons de notre association

La CFCH est une organisation d'utilité publique, à but non lucratif, active dans toute la Suisse. Elle se définit comme organisation faîtière suisse de toutes les personnes souffrant de mucoviscidose (CF).

Les membres de la CFCH sont des personnes atteintes de mucoviscidose, des proches de ces personnes ainsi que des professionnels.

### Objectifs

La CFCH vise un avenir où toute personne souffrant de mucoviscidose pourra vivre le mieux possible, en autonomie et sur un pied d'égalité avec les autres. Pour y arriver, elle poursuit les objectifs suivants:

- promouvoir l'entraide;
- conseiller, informer et soutenir les personnes souffrant de mucoviscidose;
- faire avancer la recherche concernant les causes et le traitement de la mucoviscidose;
- entretenir des contacts avec les organisations régionales, nationales et internationales poursuivant les mêmes objectifs;
- faire connaître la mucoviscidose.

### Tâches essentielles

La CFCH assume les tâches essentielles suivantes:

- être l'adresse de contact pour les personnes souffrant de mucoviscidose et leurs proches, leur offrir conseils et informations;
- fournir une aide matérielle et financière dans les cas de nécessité et dans la vie quotidienne, selon le principe de la subsidiarité;
- organiser et promouvoir des formations, proposer des activités thérapeutiques et sociales pour les personnes souffrant de mucoviscidose et pour leurs proches;
- lancer et soutenir des groupes régionaux;
- fournir et promouvoir les prestations de service nécessaires;
- soutenir des initiatives et des projets de personnes souffrant de mucoviscidose;
- soutenir des projets de recherche dans le domaine de la mucoviscidose;
- soutenir et lancer des activités politiques en faveur des personnes souffrant de mucoviscidose;
- entretenir les relations et l'échange avec des organisations et institutions importantes qui contribuent à la réalisation des objectifs de la CFCH ou à l'accomplissement de ses tâches;
- s'engager dans les organisations faîtières appropriées, pour la défense des intérêts communs;
- informer le public sur la mucoviscidose et les besoins des personnes qui en sont atteintes.

## Organisation et conduite

- **Organisation:** la structure et le fonctionnement de la CFCH sont en conformité avec les objectifs et les tâches définis dans les principes directeurs et doivent faciliter un travail rapide et efficace lors de leur réalisation.
- **Conduite:** la CFCH cultive un style de conduite coopératif et orienté sur les objectifs. Elle est dirigée selon les principes de « gestion par objectif et gestion par exception » (mbo/mbe).
- **Comité:** selon le principe de collégialité, le comité se présente uni à l'intérieur comme à l'extérieur. En tant qu'organe de conduite stratégique, il est responsable de toutes les activités et actions de la CFCH. Les membres du comité sont en principe des bénévoles.
- **Secrétariat:** le secrétariat assume, sous la responsabilité du directeur/de la directrice, le côté opérationnel des activités, des prestations et des tâches administratives de la CFCH.
- **Bénévoles dans les groupes régionaux:** afin de garantir que les prestations de la CFCH puissent être fournies, la CFCH s'appuie sur un grand nombre de bénévoles. La CFCH encourage et soutient le travail bénévole dans les groupes régionaux.

## Communication

La CFCH entretient une communication ouverte, objective, rapide et plurilingue avec ses membres et le public. Comme elle poursuit le but d'une large diffusion d'informations concernant la mucoviscidose, elle est très présente dans les médias.

## Finances

Une situation financière saine et la garantie de recettes à long terme, telles sont les préoccupations majeures. Les moyens financiers de la CFCH sont utilisés et gérés de manière transparente et selon les principes de bonne gestion. La CFCH établit une planification financière à long terme. Sa politique en matière de recettes se fonde sur une diversité des sources de financement. La CFCH évite toute dépendance qui pourrait être lourde de conséquences et respecte des principes éthiques. Ses dépenses sont en adéquation avec les moyens effectivement à disposition. Pour les dépenses, la priorité est accordée à la sauvegarde des tâches essentielles en faveur des membres et de leurs proches.