

Dal presidente CFW Hermann Wegen a tutti i membri della CFW

Cystic Fibrosis Worldwide, una nuova visione

Quello che segue è il punto di vista dell'attuale Presidente nel contesto delle elezioni di Belfast 2003 per il CFW.

Storia

Quando sono stato eletto Presidente ICF(M)A nell'anno 2000 a Stoccolma, ho presentato alcuni progetti che volevo realizzare nel mio quadriennio.

1. Un ufficio amministrativo forte
2. La fusione della ICF(M)A con l'IACFA
3. Attività a favore dei paesi in via di sviluppo per raggiungere i loro obiettivi nel campo medico/scientifico
4. Migliorare l'informazione della FC per tutte le associazioni membri
5. Salvaguardare gli interessi della comunità FC nel mondo operando in stretta relazione con la WHO

Un ufficio amministrativo forte

Siamo già così abituati a questo che non possiamo immaginare che nel passato non ci fosse. Questo è dovuto all'enorme entusiasmo di Gina Steenkamer e alla sponsorizzazione continua della società KPMG. Il lavoro però aumenta e se continua così non sarà possibile per una persona sola. Gina relazionerà sulla sua attività durante l'incontro annuale.

La fusione con lo IACFA (l'associazione internazionale dei giovani adulti)

Questa fusione è stata completata e la CFW è ufficialmente nata nel Gennaio 2003.

Attività a favore dei paesi in via di sviluppo per raggiungere i loro obiettivi nel campo medico/scientifico della FC

L'ICF(M)A aveva già un programma di finanziamenti per questo scopo. Inoltre lo IACFA aveva la sua conferenza bi-annuale per adulti e la Newsletter. Credo che questo dovrebbe essere l'attività principale della CFW, ma la considero troppo poco, specialmente quando vedo la percentuale del budget che abbiamo speso per questa attività. La mia idea era di avere un approccio regionale(macroaree) dove i vice presidenti fossero responsabili per area specifiche e avrebbero mantenuto la responsabilità per i progetti, ma questo prende troppo tempo e lo rende poco realistico per dei volontari.

Migliorare l'informazione della FC per tutte le associazioni membri

La CFW ha continuato a produrre la Newsletter dello IACFA. Barbara Palys, la precedente editrice, era responsabile per gli sponsor per coprire i costi. Un problema grosso è che questa copertura finanziaria è stata largamente ridotta da quando Barbara ha lasciato il suo posto perché molti suoi contatti erano a livello personale e queste persone hanno cambiato lavoro o si sono persi i contatti. Questo impone un grande peso sulle nostre risorse e dobbiamo decidere come procedere.

Un buon sito internet oggi è fondamentale per raggiungere le persone ovunque esse abitino. Lo IACFA e l'ICF(M)A avevano siti piuttosto statici. L'informazione non era aggiornata tempestivamente e questo era un altro ambito dove dovevamo contare sulle capacità e la disponibilità dei volontari. Per usare questo mezzo in un modo più efficiente abbiamo cominciato a lavorare con Christine Noke come Webmaster a tempo pieno a condizione che alla lunga andare lei avrebbe recuperato il suo stipendio cercandosi gli sponsors. Ora abbiamo un sito bellissimo ma non sponsors sufficienti per coprire i costi, anche se ci sono buone speranze per il futuro. Christine farà una presentazione del suo lavoro all'incontro annuale.

Salvaguardare gli interessi della comunità FC nel mondo operando in stretta relazione con la WHO

L Prof. John Dodge è stato finora la nostra guida principale nei progetti sui quale abbiamo collaborato con la WHO. Con la nuova struttura, Il Prof. Dodge ha smesso questa attività. Come presidente ho partecipato all'incontro dell'esecutivo del WHO che si è tenuto a Ginevra nel Gennaio 2003 e ho presentato un nuovo piano di lavoro. Sviluppare e seguire i progetti a questo livello richiede un attività continua e molto tempo. Fino ad oggi nulla del nuovo piano di lavoro è stato realizzato.

Conclusione

Molti dei progetti presentati a Stoccolma sono stati realizzati però sento che non abbiamo potuto focalizzare abbastanza attenzione sui nostri principali obiettivi: il sostegno ai paesi in via di sviluppo, e realizzare i progetti che aiuteranno a dare cure migliori e maggior supporto alle persone affette da FC. I nostri costi sono incrementati troppo, mentre le risorse per i finanziamenti e la realizzazione degli altri programmi sono esaurite.

Credo che ci occorre un drammatico cambiamento di politica.

Abbiamo ricevuto molte richieste di aiuto da parte di diversi paesi ma non siamo in grado di avere le risposte per tutti.

Se non possiamo cominciare con progetti concreti, che mostrano quello che può fare e che fa la CFW, non troveremo mai sponsor per la nostra causa e perderemo la ragione della nostra esistenza.

Il futuro della CFW

1. Nominare un Project Manager

Fino ad ora abbiamo contato su volontari per i progetti nei paesi in via di sviluppo. Abbiamo visto che questo non funziona. I vice presidenti non sono capaci di iniziare i progetti per la poca disponibilità di tempo che hanno dopo gli impegni familiari ed il lavoro. Un Project Manager dovrebbe lavorare su progetti di sviluppo:

- ◆ Con la WHO
- ◆ Con le organizzazioni regionali come la FLAFQ (federation latino-american fibrosi quistica) e la CFE (Cistic Fibrosis Europe)

- ◆ Seguire le richieste specifiche che arrivano dalle associazioni nazionali
- ◆ Proporre di propria iniziativa progetti.

Potremmo cominciare con un Project Manager per tre giorni alla settimana ed incrementare le ore in funzione delle sponsorizzazioni.

Il costo del salario della Project Manager può essere trovato cambiando drammaticamente i costi (vedere paragrafo Finanziario) e con un incremento piccolo del costo delle quote sociali dei membri.

2. La Newsletter CFW

La Newsletter della CFW è relativamente costoso da produrre. Fino ad adesso chi si abbonava alla Newsletter poteva riceverla a costo zero e gli sponsor hanno coperto le spese fino ad un paio di anni fa. Nel prossimo anno dovremmo cambiare la posizione finanziario della Newsletter per non svuotare le nostre risorse. La produzione della Newsletter non dovrebbe costare più di US\$10,000. Il costo della stampa per quattro edizioni annuali è attualmente US\$80,000. Per poter permettere questo dobbiamo generare un entrata di US\$70,000 da abbonamenti, sponsor e donatori. L'editrice della Newsletter, Sam Hillyard, è una volontaria. Poiché la responsabilità della Newsletter resta sulle sue spalle, la continuità della stessa è a rischio. Se chiediamo il costo di un'abbonamento dobbiamo prendere misure a garantire la sua continuità. Se non riusciamo a realizzare un budget a pareggio per la produzione della Newsletter nel suo formato attuale dobbiamo cercare altri modi per produrla. Abbiamo già l'accesso alla Newsletter nel nostro sito. Ma dovrebbero esserci altri modi per garantire l'accesso al materiale per chi non ha l'accesso ad Internet.

3. WWW.CFWW.ORG

Il sito è un importante mezzo di distribuzione dell'informazione nel mondo. L'informazione non è inteso solo per loro con la FC e le loro famiglie, ma anche per i professionisti. Il nostro Webmaster, Christine ha cominciato a lavorare con i sponsor per il sito e siamo speranzosi che il livello di sponsor aumenterà.

Credo che ci vorrà US\$30,000 nel 2004 per il mantenimento del sito. Negli anni futuri dovremmo lavorare per limitare i nostri costi ad un massimo di US\$20,000 per il sito. Costi superiori a quest'ammontare idealmente dovrebbero essere sponsorizzati o coperti da donazione.

4. Cambiare il metodo di lavoro.

La CFW è un'organizzazione dinamica che si sviluppa su un'organizzazione completamente sostenuta da volontari e che dovrà usare sia volontari che un staff di professionisti. Questo cambiamento ci obbligherà a guardare le responsabilità all'interno dell'organizzazione, compreso gli obblighi e le competenze di tutti.

Impiegati

Se riuscissimo ad attirare un Project Manager per il lavoro centrale della CFW, credo in futuro che questa posizione dovrebbe svilupparsi in quello del Chief Executive Officer (Amministratore Delegato). Le funzione del Presidente e del CEO dovrebbero essere distinte.

Il Project Manager e Gina e Christine dovrebbero fare il lavoro di tutti i giorni per le attività CFW. Loro sarebbero responsabili per le attività centrali. I progetti potrebbero essere iniziati in

collaborazione con il Consiglio Direttivo delle organizzazioni regionali della CFW, es. FLAQ e L'Europa.

Se aumenteranno i fondi a disposizione allora potremo aumentare sia il numero dei progetti che il numero degli impiegati. I cambiamenti dello staff avverrebbero poi sotto la guida del CEO.

Consiglio Direttivo

Il ruolo del Consiglio Direttivo cambierebbe da una funzione di management ad uno di governante. Questo controllo consisterebbe nell'approvazione del piano annuale, del budget annuale e rapporto annuale che sarà poi presentato all'Annual Meeting. Durante l'anno il Consiglio Direttivo limiterebbe il suo impegno a rapporti con lo staff ad intervalli regolari ed ad operare come una cassa di risonanza.

La CFW dovrebbe offrire al suo Consiglio Direttivo la possibilità di incontrarsi per far fronte ai loro impegni. In questo momento i costi principali per il Consiglio Direttivo sono per i viaggi e gli alberghi e queste spese formano la parte maggiore del budget totale della CFW. Per diminuire i costi vedo tre soluzioni, separate o combinate.

1. I Membri del Consiglio Direttivo coprirebbero i propri costi di viaggi ed alberghi

I Membri del Consiglio Direttivo sono rappresentanti per la maggior parte delle Associazioni Nazionali. Loro (quasi sempre) partecipano alle conferenze e i gli incontri come rappresentanti della loro Associazione Nazionale, oltre per il loro ruolo come membro del Consiglio Direttivo. Le loro Associazioni Nazionali potrebbero pagare questi costi. In questo caso non occorre che il costo sia coperto dalla CFW. Solo eventuali costi extra, nel caso che il membro del Consiglio Direttivo debba restare un'altra notte, sarebbero pagati dalla CFW. I nuovi membri del Consiglio Direttivo dovranno tener conto di questo se vogliono essere nominati a questo incarico.

2. Ridurre il numero di membri del Consiglio Direttivo a tre, presidente, segretario e tesoriere.

Come punto centrale per far transitare l'Associazione da un Consiglio Direttivo operativo alla squadra del Project Manager, Office Manager and Webmaster, non occorre più il minimo di cinque membri. Tre membri coprirebbero le posizioni del presidente, segretario e tesoriere. Questo però richiederebbe un cambiamento nello statuto.

L'idea che i membri del consiglio direttivo per una certa macroarea dovessero iniziare certi progetti e trovare gli sponsor con il supporto della CFW non è diventata una realtà. I progetti della CFW dovrebbero essere sviluppati con altre organizzazioni regionali come la FLAQ e l'Europa, e/o in altre parti del mondo con un'associazione nazionale. Non occorrono rappresentanti regionali nel consiglio direttivo. Invece di questo, il consiglio direttivo dovrebbe garantire una buona distribuzione dei progetti in tutto il mondo.

3. Incontri del Consiglio Direttivo

Attualmente il Consiglio Direttivo si incontra due volte all'anno, normalmente durante le conferenze FC del Nord America o L'Europa. Nel contesto della nuove responsabilità del Consiglio Direttivo non occorrerebbe incontrarsi faccia a faccia due volte all'anno

Incontrarsi due volte all'anno è sempre molto costoso. Con un budget limitato un solo incontro potrebbe essere più conveniente. Alternative come e-mail e meeting in teleconferenza potrebbe essere maggiormente sviluppate.

4. Finanze

Due commenti possono essere fatti in merito alla politica finanziaria

1. La continuità dell'associazione e dei suoi impiegati dovrebbe avere una base finanziaria solida. Le Quote Sociali della CFW dovrebbero coprire i costi fissi. I costi per i progetti hanno sempre un carattere temporaneo e sono diversi da un progetto ad un altro. I costi dovrebbero inoltre essere coperti da sponsor/donazioni o da altro tipo di raccolta fondi.
2. La formula per le Quote associative è sempre giusta? Io penso di no. Una formula migliore sarebbe quella che fa corrispondere la situazione economica di un paese in diretta relazione con il suo numero di abitanti. Se potessimo trovare una cifra per questo e moltiplicarlo con un fattore giusto per raggiungere una ragionevole quota, forse sarebbe più equo. La formula potrebbe essere

$$\frac{[(\text{GDP pro capita} \times \text{n}^\circ \text{ abitanti}) \times 6]}{1\text{m}}$$

Le previsioni di entrate e uscite basati su questa formula da per le quote associative un incremento del 10%, e permetterà un cambiamento organizzativo così indicato.

Bilancio di previsione per il 2004

Entrate		Uscite	
Quote associative	100	Sviluppo FC	
Interessi bancari	5	Macroaree e Regioni	
Donazioni		Europa	3
		America Latina	3
		Altri e WHO	5
Newsletter, donazioni/abbonamenti	70	Newsletter	80
KPMG	10	Salari	
Sponsor x website	35	Ufficio Amministrativo	30
		Webmaster	55
		Project Manager	38
		Costi amministrativi e viaggi	6
total entrate	220	Totale spese	220
		Rimanenza	0

Herman Weggen
11 Maggio 2003