



Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS
fibrosicisticaricerca.it

Regolamento per istituire una Delegazione o un Gruppo di Sostegno della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ETS

Se vuoi istituire un Gruppo di Sostegno FFC Ricerca:

1. Un Gruppo di Sostegno è un insieme di persone che, a titolo volontario, intende collaborare con la Fondazione organizzando iniziative di informazione e raccolta fondi finalizzati al sostegno della ricerca scientifica sulla fibrosi cistica e delle altre finalità inserite nella mission di Fondazione.
2. Il Gruppo non riceve un'investitura formale da parte della Fondazione, ma ha comunque un referente che mantiene i rapporti con i responsabili della Fondazione, in nome della quale svolge la propria attività.
3. Il referente del Gruppo avrà cura che i volontari che collaborano con lui siano in grado di fornire informazioni essenziali e corrette sulla fibrosi cistica, sulla Fondazione e sulla finalizzazione dei fondi raccolti.
4. Il Gruppo organizzerà eventi informativi e di raccolta fondi in stretta sinergia con la Fondazione. In particolare, sottoporrà alla Fondazione, per una supervisione, il materiale informativo che intende distribuire, qualora questo implichi informazioni scientifiche o messaggi che interessino la Fondazione nel suo insieme.
5. Il referente del Gruppo di Sostegno verserà alla Fondazione le somme raccolte negli eventi organizzati, detratte le eventuali spese, tramite bonifico bancario, conto corrente postale, carte di versamento, softpos e altre forme di donazione online.
6. Al fine di dare visibilità alle attività del Gruppo sui mezzi di comunicazione della Fondazione (sito web, social network, notiziario, newsletter), nonché su TV, radio e stampa, il referente dovrà comunicare tempestivamente alla Fondazione notizie essenziali sugli eventi realizzati e su quelli in programma.

Se vuoi istituire una Delegazione FFC Ricerca:

1. Una Delegazione è costituita da un gruppo di persone che, a titolo volontario, collabora con la Fondazione per i seguenti scopi:
 - a. promuovere la conoscenza delle finalità e degli scopi della Fondazione nonché della sua attività in tutte le componenti;
 - b. sensibilizzare enti pubblici e privati, nonché privati cittadini agli scopi della Fondazione, onde poter raccogliere adesioni di sostenitori;
 - c. organizzare nel proprio territorio, in accordo con i responsabili FFC Ricerca, manifestazioni ed eventi finalizzati alla sensibilizzazione e alla raccolta di fondi da destinare alla ricerca sulla fibrosi cistica.

2. Il responsabile della Delegazione viene formalmente nominato dal presidente della Fondazione. Egli è delegato a rappresentare la Fondazione stessa nel territorio assegnato in tutte le iniziative che intende promuovere. Egli è responsabile del gruppo di volontari che accettano di collaborare in tali iniziative.
3. Il responsabile delegato avrà cura che le persone che collaborano con lui vengano preparate a dare corrette informazioni sulla fibrosi cistica e sulla Fondazione e ad adottare comportamenti di comunicazione e di rapporti con il pubblico coerenti con lo spirito e lo stile della Fondazione, di cui si farà carico di valorizzare l'immagine.
4. Il responsabile provvederà a versare alla Fondazione, tramite bonifico bancario, conto corrente postale, carte di versamento, softpos, etc, le somme raccolte negli eventi organizzati dalla Delegazione, al netto delle spese.
5. La Delegazione potrà svolgere in completa autonomia le iniziative di informazione e raccolta fondi, tuttavia l'attività di raccolta fondi dovrà avvenire nel pieno rispetto della normativa fiscale e tributaria vigenti per gli ETS
6. Il responsabile delegato supporterà la sede nelle attività di rendicontazione finanziaria compilando i report delle campagne di raccolta fondi e utilizzando schede progetto analitiche per l'organizzazione e la gestione degli eventi, al fine di garantire la massima trasparenza nella gestione economica delle attività organizzate.
7. Il delegato è autorizzato a compiere in piena autonomia tutti quegli atti necessari per il buon funzionamento organizzativo-amministrativo della propria attività e potrà avvalersi di volontari nei limiti che riterrà opportuno per il buon andamento dell'attività stessa, ferma restando la propria esclusiva rappresentanza della Fondazione con le conseguenti responsabilità.
8. Il delegato si manterrà in stretto contatto con i responsabili della Fondazione, per avere indicazioni sullo svolgimento delle attività e sugli adempimenti da compiere. In particolare, sottoporrà alla Fondazione, per opportuna supervisione, le proposte di materiali e contenuti informativi inerenti aspetti scientifici e comunque di interesse generale per la Fondazione.
9. Le attività che la Delegazione dovesse svolgere fuori dal territorio indicato dovranno ottenere espressa autorizzazione da parte del presidente della Fondazione.
10. Al fine di dare visibilità alle attività del Gruppo sui mezzi di comunicazione della Fondazione (sito web, social network, notiziario, newsletter), nonché su TV, radio e stampa, il referente dovrà comunicare tempestivamente alla Fondazione notizie essenziali sugli eventi realizzati e su quelli in programma.
11. La delega ha durata di due anni e potrà essere rinnovata in forma scritta allo scadere di ciascun anno. Essa potrà essere revocata comunque in qualsiasi momento.