



Newsletter Long Covid Schweiz

WAS LONG COVID SCHWEIZ BISHER ERREICHT HAT

Der wohltätige Patientenorganisation Long Covid Schweiz (LCS) wurde Anfang 2021 von Chantal Britt und Florence Isler gegründet. Seither wuchs die Patientenorganisation stetig und bietet mittlerweile einen grossen Mehrwert, nicht nur für Betroffene und ihre Angehörige, sondern auch für Fachpersonal und die breite Gesellschaft. Anfang 2022 wurde von Claudia Schumm und Chantal Britt zudem die Gruppe Long Covid Kids Schweiz als Teil von Long Covid Schweiz gegründet. Die Kids-Gruppe unterhält eine eigene [Webseite](#) und eine eigene [Facebookgruppe](#). LCS und LC-Kids Schweiz sind auf den sozialen Netzwerken *Twitter* und als interaktive Selbsthilfegruppen auf *Facebook* und LCS auch auf *LinkedIn* vertreten. Die Betroffenen stehen bei LCS im Zentrum und sind Teil von Projekten wie:

- Erarbeitung der Schweizer [Behandlungsempfehlungen](#)
- Feedback zu Begutachtungsempfehlungen der Versicherungsmedizin Schweiz ([SIM](#))
- Netzwerkorganisation Long COVID Europe
- Fallbeschreibungen der Weltgesundheitsorganisation WHO.

LCS gelang es, sich innerhalb der letzten zwei Jahren breit zu vernetzen. Diverse wichtige Gespräche mit verschiedenen führenden Ärzten*innen, Spitälern und Rehabilitationszentren sowie Forschenden und Entscheidungsträgern der Politik, Wirtschaft und der Industrie fanden statt. Kooperative Informationsveranstaltungen und kulturelle Events fanden statt (zum Beispiel mit der Schweizerischen Gesellschaft für ME&CFS [[SGME](#)]). LCS ist bei Organisationen und Behörden wie dem Bundesamt für Gesundheit, Pharmafirmen, Altea und Swissmedic vertreten und Mitglied der Netzwerkorganisation Long COVID Europe, welche offizieller Partner von WHO Europe ist. Die Patientenorganisation konnte nicht nur durch diverse

DIE WICHTIGSTEN PUNKTE IN KÜRZE

- Mitglied in der Begleitgruppe des BAGs, der Patientenarbeitsgruppe von Swissmedic und in anderen Expertengruppen
- BAG/FMH-Veranstaltung
- Mitarbeit bei Behandlungsempfehlungen
- Webseite in 3 Sprachen
- Beratung und Unterstützung in Online-Foren, per Telefon und E-Mail durch Long Covid-Expertinnen
- Information konventionell und über soziale Medien
- Umfragen
- Präsentationen, Gespräche mit Fachpersonen und Beratungen von Behörden
- Anfallende Spesen und Kosten für die Beratungstätigkeit können dank einer Anstossfinanzierung der Ebnet Stiftung, privaten Spenden, einem Beratungsvertrag mit dem BAG, sowie Mitgliederbeiträgen gedeckt werden.

Medienmitteilungen, welche sich inhaltlich auf die Resultate zweier durch LC Schweiz durchgeführte Umfragen stützen, Aufmerksamkeit erregen, sondern auch durch Medienberichte. Vertreterinnen von Long Covid Schweiz traten als Expertinnen in Fernseh-Programmen wie «Puls» und «Der Club» auf. Vorträge über Long Covid und myalgische Enzephalomyelitis / chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) u.a. bei Arbeitgebern, Gesundheitspersonal, in Rehabilitationszentren und IV-Anlaufstellen, gehören zu den regelmässigen Aktivitäten im Zeichen von Aufklärung. Durch LCS werden unentgeltlich Beratungen im Bereich Behandlung angeboten, sowie Betroffene ohne Rechtsschutz in Sozialversicherungsfragen unterstützt. Long Covid Schweiz bietet u.a. auch durch die Gründung der Facebookgruppe und der regelmässig vor Ort stattfindenden Selbsthilfegruppen, ein rund um die Uhr wichtiges Betreuungsangebot an. Der Organisation wurde aufgrund seines gemeinnützigen Zwecks die Steuerbefreiung gewährt.

WELCHE ZIELE VERFOLGT LONG COVID SCHWEIZ IM JAHR 2023?

Die geplanten Aktivitäten von Long Covid Schweiz können in drei Schwerpunkte gegliedert werden:

Beratung

Beratungsangebots von Long Covid Schweiz wird weiter ausgebaut, um die Betroffenen und Angehörige noch besser zu unterstützen.

Behandlungsempfehlungen für Hausärzte werden veröffentlicht, mit substanziellem Input von Long Covid Schweiz

Therapieoptionen und Diagnostik sollen im Dialog mit Ärzt*innen, Therapeut*innen und anderen Fachpersonen verbessert werden.

Kommunikation/ Aufklärung

Aufklärung: Die Unterschiede zwischen *Fatigue*, *Belastungsintoleranz* und *Post-exertional Malaise* sollen differenzierter verstanden werden. Produktion von Fachartikeln, Schulungen und Vorträgen zur Sensibilisierung.

Information: Produktion von weiteren Ratgebern, Factsheets und Aktualisierung der Webseite.

Erfahrungen von Long Covid- und ME/CFS-Patient*innen, die an der **24h-Lesung** am Theater Neumarkt vorgetragen wurden, werden in einer Form veröffentlicht. Mehr zu dem Projekt findet man hier: eine unendliche [Geschichte](#).

Struktur und Organisation

Abschluss der Überarbeitung der Vereinsstatuten.

Eintrag des Vereins ins Handelsregister und Aufnahme neuer Vereinsmitgliedern.



Der Vorstand

SPENDEN

Long Covid Schweiz arbeitet ehrenamtlich, ist deshalb auf Spenden angewiesen, um alle Kosten im Zusammenhang mit der Kommunikation, Beratung und Unterstützung zu decken, Aktivitäten in den Bereichen Kommunikation, Veranstaltungen und Forschung zu finanzieren sowie Betroffene in sozialrechtlichen Fragen sowie Härtefälle finanziell zu unterstützen. Wir bedanken uns im Voraus für Ihre wertvolle Unterstützung.

JETZT SPENDEN AN:

LONG COVID SCHWEIZ

MIGROS BANK

IBAN: CH0508401000067662480



Wir bedanken uns bei allen Spendern und Spenderinnen, die unsere Patientenorganisation bisher unterstützt haben, und allen Vereinsmitgliedern für ihre treue Mitgliedschaft!



Finden Sie uns im Web :

www.long-covid-info.ch



Social media:

Twitter Facebook LinkedIn



E-mail :

info@long-covid-info.ch