

Newsletter Long Covid Suisse

Ce que Long Covid Suisse a réalisé jusqu'ici

L'organisation de patients caritative Long Covid Suisse (LCS) a été fondée début 2021 par Chantal Britt et Florence Isler. Elle a depuis lors connu une croissance constante et offre désormais une forte valeur ajoutée, non seulement aux personnes malades et à leurs proches, mais aussi aux professionnels de la santé et à la société en général. En outre, le groupe Long Covid Kids Suisse a été fondé début 2022 par Claudia Schumm et Chantal Britt et fait partie de Long Covid Suisse. Le groupe Kids dispose de son propre [site web](#) et de son propre groupe [Facebook](#). LCS et LC Kids Suisse sont présents sur les réseaux sociaux "Twitter" et en tant que groupes d'entraide interactifs sur "Facebook". LCS est par ailleurs présent sur "LinkedIn". Les personnes affectées sont au centre des préoccupations de LCS et font partie de projets tels que :

- Élaboration des [recommandations thérapeutiques](#) suisses
- Feedback sur les recommandations de la Médecine des assurances Suisse ([SIM](#))
- Organisation du réseau Long Covid Europe
- Descriptions de cas de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Ces deux dernières années, LCS est parvenue à se constituer un large réseau. Diverses discussions importantes ont eu lieu avec les médecins, les hôpitaux et les centres de rééducation les plus importants, ainsi qu'avec les chercheurs et les décideurs politiques, économiques et industriels. Des événements informatifs, politiques et culturels ont été organisés en partenariat avec d'autres associations (par exemple avec la [Société suisse pour ME&CFS](#)). LCS est représentée auprès d'organisations et des autorités telles que l'Office fédéral de la santé publique, les entreprises pharmaceutiques, Altea et Swissmedic. Long Covid Suisse est membre de l'organisation du réseau Long COVID Europe, qui est un partenaire officiel de l'OMS Europe.

Les principaux points en bref

- Membre du groupe d'accompagnement interdisciplinaire de l'OFSP, du groupe de travail "patients" de Swissmedic et d'autres groupes d'experts
- Participation aux événements OFSP/FMH
- Collaboration aux recommandations de traitement officielles
- Site web désormais en 3 langues
- Conseils et soutien dans des forums en ligne, par téléphone et par e-mail par des experts de Long Covid
- Information dans les médias et sur les réseaux sociaux
- Sondages
- Présentations et entretiens avec des spécialistes et conseils aux autorités
- Les frais et coûts occasionnés par l'activité de conseil peuvent être couverts en partie grâce à la Fondation Ebnet, à des dons privés, à un mandat de conseil de l'OFSP ainsi qu'aux cotisations des membres.

L'organisation de patients a pu se faire connaître non seulement par divers communiqués de presse, dont le contenu s'appuie sur les résultats de deux enquêtes menées par LC Suisse, mais aussi à travers diverses interviews. Long Covid Suisse a été invitée à participer à des programmes télévisés tels que "Puls" et "Der Club". En matière de sensibilisation, LCS organise régulièrement des séminaires sur le Long Covid et l'encéphalomyélite myalgique / le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) auprès des employeurs, du personnel soignant et du corps médical, dans les centres de réadaptation et les offices AI. LCS propose des conseils gratuits en matière de traitement et soutient les personnes atteintes sans protection juridique en matière d'assurances sociales. Long Covid Suisse apporte un soutien important à tout moment, notamment grâce aux groupes Facebook et aux groupes d'entraide qui se réunissent régulièrement dans différents cantons. L'organisation a bénéficié d'une exonération fiscale en raison de son but d'utilité publique..

Quels sont les objectifs de Long Covid Suisse en 2023?

Les activités prévues par Long Covid Suisse se structurent autour de trois axes principaux:

Conseil

L'offre de conseil de Long Covid Suisse sera encore élargie afin de soutenir encore mieux les personnes concernées et leurs proches.

Publication des recommandations officielles de traitement pour les médecins, réalisées avec l'input de Long Covid Suisse.

Options thérapeutiques et diagnostic améliorés grâce au dialogue avec les médecins et les thérapeutes.

Communication/ Information

Sensibilisation : les différences entre la fatigue, l'intolérance à l'effort et le malaise post-exercice doivent être comprises de manière plus différenciée.

Réalisation d'articles spécialisés, de formations et de conférences pour sensibiliser le personnel de santé.

Information: réalisation d'autres guides, de fiches d'information, et mise à jour du site web.

Les témoignages de patients/es atteint/es de Long Covid et de EM/SFC, présentés lors de la lecture de 24 heures au théâtre Neumarkt, seront publiés sous une forme ou un autre. Plus de détails sur le projet cliquez ici: [une histoire sans fin.](#)

Structure et organisation

Finalisation de la révision des statuts de l'association.

Inscription de l'association au registre du commerce et admission de nouveaux membres de l'association.



Le comité

Dons

Long Covid Suisse travaille bénévolement et dépend donc de dons pour couvrir tous les frais liés à la communication, les consultations et le soutien. Ou encore pour financer les activités dans les domaines de la communication, des manifestations, de la recherche ou pour soutenir les personnes atteintes dans les questions socio-juridiques ou financièrement dans les cas urgents. Nous vous remercions d'avance de votre précieux soutien.

FAIRE UN DON MAINTENANT À:

LONG COVID SUISSE

BANK MIGROS

IBAN: CH0508401000067662480



Nous remercions tous les donateurs et donatrices ayant soutenu notre organisation de patients jusqu'à présent, ainsi que tous les membres de l'association pour leur fidélité!



Finden Sie uns im Web :
www.long-covid-info.ch



Social media:
Twitter Facebook LinkedIn



E-mail :
info@long-covid-info.ch