

1. Les principales nouveautés

Afin que l'organisation de patientes et patients Long Covid Suisse puisse soutenir au mieux les personnes atteintes du Covid long et leurs proches, le conseil d'administration est en train de professionnaliser l'organisation. A cet effet, de nouveaux statuts, règlements et un code de conduite ont été créés.

Quelles sont les principales nouveautés pour les membres ?

- Il est désormais possible d'organiser **des assemblées générales hybrides et en ligne**. Les membres doivent apparaître à l'écran seulement pour s'identifier, voter et participer aux élections.
- Lors des assemblées en ligne ou en présentiel, les membres peuvent également se faire représenter **par procuration**.

Les statuts et le code de conduite engagent les membres, le conseil d'administration et les membres du conseil consultatif à adopter une communication ouverte, à promouvoir **la diversité et l'inclusion, et à interdire la discrimination, les menaces, le harcèlement et violence sexuel**.

- Long Covid Suisse ne peut accepter que des dons qui ne mettent pas en péril son indépendance :
 - **Les dons de plus de 10 000 CHF par an provenant de particuliers, d'organisations à but non lucratif ou du secteur public** (comme le gouvernement fédéral et les cantons) sont examinés par le conseil d'administration et, s'ils sont acceptés, publiés.
 - Lorsque les dons proviennent d'entreprises, le risque est plus grand qu'elles tentent d'exercer une influence. C'est pourquoi **toute donation d'une entreprise supérieure à 1'000 CHF par an** doit être examinée par le conseil d'administration et, en cas d'acceptation, être rendue publique.

Remarque : l'organisation de patientes et patients / l'association Long Covid Suisse est désormais appelée « l'association » ou « LCS ». Les références aux articles renvoient aux nouveaux statuts.

2. Objectifs et principes de l'association

L'objectif principal de LCS est **d'améliorer de manière générale les conditions de vie des personnes atteintes de Covid long**. L'organisation poursuit cet objectif ainsi que d'autres, en tenant compte du point de vue des personnes concernées et de leurs proches, et est dirigée par eux (article 3).

LCS est donc une organisation dirigée par des patientes/patients, ce qui la distingue de nombreuses autres organisations de patientes et de patients.

Pour atteindre les objectifs de l'organisation, **LCS agit sur la base de la science et adopte une culture constructive de l'erreur et de l'apprentissage** (article 4).

3. Membres

L'article 13 crée de nouvelles catégories de membres :

- **Membres concernés et membres proches** : personnes atteintes du Covid long ou leurs proches.
- **Sympathisants du Covid long** : personnes qui soutiennent l'association financièrement ou par du bénévolat.

L'organisation étant dirigée par des patientes et patients, seules les personnes concernées ou leurs proches âgés de 14 ans et plus ont le droit de vote. Les sympathisants peuvent toutefois participer à l'assemblée générale, proposer et voter des points à l'ordre du jour (article 14).

4. Conseil d'administration, conseils consultatifs et assemblée générale

Une majorité des membres du conseil d'administration doit être constituée de personnes concernées ou de proches (article 30).

Seules des personnes indépendantes de toute influence économique, politique ou autre peuvent être élues au conseil d'administration. Après leur élection, leurs liens d'intérêt seront publiés sur le site Internet de LCS (articles 31-33).

Le conseil d'administration peut nommer des conseils consultatifs ayant un rôle consultatif mais sans pouvoir décisionnel (article 39).

5. Groupes associatifs et sous-associations

Les groupes d'association (par exemple, les groupes de patientes et patients, les groupes de travail ou les groupes locaux peuvent être créés par le conseil d'administration ou par les membres. Les non-membres peuvent également participer. Juridiquement, ils ne sont pas indépendants, mais peuvent bénéficier d'une grande autonomie (articles 42 et 43).

Les associations partielles sont juridiquement indépendantes, mais font partie de LCS, comme les sections dans de nombreux clubs sportifs (articles 44 à 50).

L'exemple le plus connu d'un groupe d'association est l'organisation de patientes et patients Long Covid Kids Suisse. Bien qu'elle ne soit pas juridiquement indépendante, elle agit en grande partie de manière autonome.