

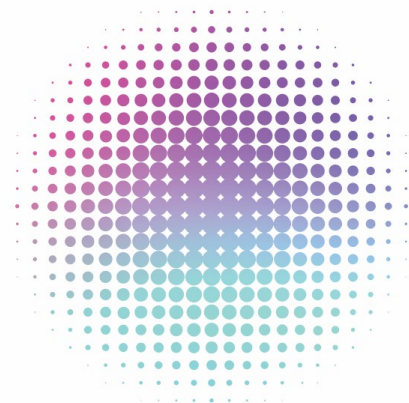
Aktivitätsbericht 2025

Das Jahr 2025 war für unsere Patientenorganisation intensiv, und wir konnten verschiedene wichtige Meilensteine erreichen. Es gab aber auch Rückschläge.

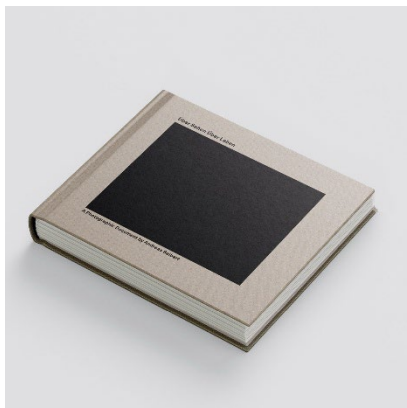
Januar 2025:

Das Jahr startete mit der Publikation eines Berichts des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV) zu den «Auswirkungen von Long Covid auf die Invalidenversicherung». Der Bericht zeigte uns, dass die Situation für die Betroffenen schwierig bleibt. Neun von zehn sind bei der Anmeldung bei der IV voll arbeitsunfähig. Nur eine Minderheit erhalten eine IV-Rente, obwohl neun von 10 bei der Anmeldung arbeitsunfähig sind. Zwei Drittel der Erkrankten sind Frauen. Kinder und Jugendliche bleiben unberücksichtigt, obwohl ihre Ausbildung und Zukunft stark betroffen sind. Die Versorgungslage bleibt unzureichend und ungewiss – die Politik will nun handeln. Unsere Kommentare zu der Medienmitteilung und dem Bericht des BSV findet man hier: [Medienmitteilung](#) zum BSV-Bericht zur IV bei Long Covid.

BEITRÄGE ZUR SOZIALEN SICHERHEIT FORSCHUNGSBERICHT 02/25



Auswirkungen von Long-Covid
auf die Invalidenversicherung



März 2025:

Im März publizierte Andreas Seibert sein Buch über Betroffene mit Long Covid und myalgische Enzephalomyelitis. Auch viele Mitglieder von Long Covid Schweiz und Long Covid Kids Schweiz sind in dem Buch portraitiert. <http://www.ueber-sehen-ueber-leben.com/>

Der Long Covid Awareness Day fand wie immer am 15. März statt. Dieses Jahr engagierten wir uns an diesem Tag und finanzierten eine Sensibilisierungskampagne in den Medien. An diesem Tag vor genau fünf Jahren wurde die ausserordentliche Lage in der Schweiz ausgerufen. Zu diesem Anlass wollten wir auf die Situation von Millionen von Menschen weltweit, auch in der Schweiz, aufmerksam machen. Diese sind nicht genesen und sind immer noch von den Folgen ihrer Corona-Erkrankung betroffen.

Am 22. März führten wir unsere erste Generalversammlung in Bern durch. Es wurden die neuen Statuten und Reglemente verabschiedet, welche den Betrieb unserer Patientenorganisation regeln.



Einige Tage zuvor hatte sich der Vorstand zu einer Retraite getroffen. Dieser Tag bot Gelegenheit, gemeinsam über die strategischen Prioritäten des Vereins nachzudenken, den Zusammenhalt des ehrenamtlichen Teams zu stärken und die Grundlagen für die Projekte zu legen, die den Rest des Jahres prägen sollten. Solche Momente des Innehaltens sind für eine Organisation, die sich in einem sich ständig wandelnden Umfeld rasch weiterentwickelt, von entscheidender Bedeutung.

April 2025:

Im April folgte ein nächster Dämpfer. Mit Bestürzung mussten wir als Patientenorganisationen Long Covid Schweiz und Long Covid Kids Schweiz von der Schliessung der Post-Covid-Sprechstunde am Kinderspital Zürich Kenntnis nehmen. Mit dem Wegfall dieser spezialisierten Beratungsstelle für Kinder und Jugendliche mit Long Covid in der Schweiz fehlt den ca. 18'000 Betroffenen und ihren Familien die beste Anlaufstelle. Kinder und Jugendliche mit Long

Covid und ME/CFS sind weiterhin massiv unterversorgt und die vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) von den Kantonen geforderte Sicherstellung der Versorgung ist nicht gewährleistet und wird durch die Schliessung dieser wichtigsten Sprechstunde sogar noch verschlechtert. [Kinderspital Zürich schliesst Post-Covid-Sprechstunde für Kinder und Jugendliche - Long Covid Schweiz](#)

Mai 2025 Im Mai haben wir gemeinsam mit Betroffenen, Angehörigen und anderen Partnerorganisationen an der «Millions Missing»-Veranstaltung in Bern teilgenommen. Diese internationale Mobilisierung, die jedes Jahr an Bedeutung gewinnt, zielt darauf ab, all jene sichtbar zu machen, denen die Krankheit ihr berufliches, soziales und familiäres Leben «geraubt» hat. Unsere Präsenz in Bern war ein starkes Signal: Long Covid Schweiz ist da, an der Seite der Betroffenen, auf der Strasse wie auch in den politischen Korridoren.

September 2025:

Es folgte das wahrscheinlich bedeutendste Highlight des letzten Jahres – wenn nicht unserer kurzen Geschichte – als der Ständerat die Motion Hess einstimmig angenommen hat. Jetzt wird **eine nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit myalgischer Enzephalomyelitis und Long Covid** erarbeitet. Mit der klaren Annahme der Motion ist der Ständerat dem Bundesrat und dem Nationalrat gefolgt. Somit erhält die Schweiz als erstes



europäisches Land eine nationale Strategie, um Betroffenen zu helfen. Wir von Long Covid Schweiz werden gemeinsam mit unseren Partnerorganisationen, der SGME und ME/CFS Schweiz, unsere Anliegen in die Ausarbeitung der Strategie beim zuständigen Bundesamt für Gesundheit (BAG) einbringen können. [Medienmitteilung ME CFS LongCovid LCS-1.pdf](#)

Ausserdem haben wir als Patientenorganisation eine neue Arbeitsgruppe lanciert: die **Swiss PAIS Expert Group (SPEG)**. Es handelt sich um ein interdisziplinäres Kompetenznetzwerk mit dem Ziel, die medizinische Versorgung von Menschen mit postakutem Infektionssyndromen (PAIS) nachhaltig zu verbessern. Unser Bestreben ist es, die engagierten Fachpersonen, welche sich mit LC, ME und CFS vertieft auskennen, zu unterstützen, zu vernetzen und, wo es geht, zu entlasten, um die Versorgung zu koordinieren, zu verbessern und zu sichern. Nach intensiven Vorbereitungsarbeiten haben sich anfangs 2026 zahlreiche Expertinnen und Experten unterschiedlicher Fachgebiete für einen ersten Austausch getroffen.

Oktober 2025: Im Oktober haben wir unsere Broschüre für pflegende Angehörige in französischer Sprache online veröffentlicht. Dieses Dokument, das Familien, Partner:innen und Freund:innen helfen soll, die Realität von Long Covid und ME besser zu verstehen, entspricht einem seit langem von unserer Gemeinschaft geäusserten Bedürfnis. Angehörige spielen eine entscheidende Rolle im Alltag der Betroffenen, oft im Hintergrund und ohne geeignete Ressourcen. Diese Broschüre ist nun auch auf Deutsch verfügbar.

Im Alltag – eine grundlegende, oft unsichtbare Arbeit Abgesehen von den grossen Ereignissen findet ein Grossteil der Arbeit von Long Covid Schweiz im Alltag statt, diskret, aber kontinuierlich.



Die Betreuung der französisch- und deutschsprachigen Facebook-Gruppen erfordert einen ständigen Einsatz: Moderation, Weitergabe zuverlässiger Informationen, Begleitung der Mitglieder bei ihren Fragen und Zweifeln. Diese Gruppen sind oft die erste Anlaufstelle für Betroffene, die sich mit ihrer Krankheit allein gelassen fühlen.

Die Mitglieder kontaktieren uns regelmässig, um praktische Ratschläge zu erhalten – zu IV-Verfahren, Patientenrechten, der Überweisung an Spezialist:innen oder einfach, um ein offenes Ohr zu finden. Jeder Austausch zählt.

Wir pflegen zudem regelmässige Kontakte zu Fachärzt:innen für Long Covid in der Schweiz, sei es, um wissenschaftliche Entwicklungen zu verfolgen, Netzwerke zu fördern oder gemeinsame Stellungnahmen vorzubereiten. Diese vertrauensvollen Beziehungen, die wir über lange Zeit aufgebaut haben, sind für unsere Glaubwürdigkeit und unsere Wirksamkeit unverzichtbar.

Schliesslich ermöglicht uns eine ständige Beobachtung der wissenschaftlichen und medialen Lage, über die neuesten Forschungsfortschritte auf dem Laufenden zu bleiben, unsere Community auf relevante Entwicklungen aufmerksam zu machen und schnell zu reagieren, wenn falsche oder schädliche Informationen in der Öffentlichkeit kursieren.