

Président:
Dr. med. Dr. phil.nat. Matthias Gautschi

Sécrétariat:

Clinique universitaire de pédiatrie
INSELSPITAL
Freiburgstrasse 15
CH-3010 Bern
metabolik@insel.ch
Téléphone +41 31 632 5245
Télécopie +41 31 632 8424

Zurich, en janvier 2022

Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM): Rejoignez-nous!

Le SGIEM a été fondé en 2004 et afin de mettre en réseau les professionnels impliqués dans le diagnostic, le suivi clinique et les analyses de laboratoire spécialisées des patients avec erreurs innées du métabolisme. Nos membres comprennent avant tout des médecins, diététiciens, biochimistes, biologistes et généticiens, impliqués dans les soins aux patients et/ou en recherche dans le domaine des EIM.

Depuis 2020, des organisations de patients peuvent devenir des membres collectifs extraordinaires. En cas d'intérêt, nous vous renseignons volontiers.

Les diverses assemblées et activités organisées en cours d'année offrent des occasions de se retrouver, d'échanger du savoir-faire, aborder des points critiques et adopter une position consensuelle, que ce soit pour le suivi clinique des patients ou dans des questions de politique de la santé.

Le SGIEM œuvre notamment dans les domaines suivants :

- 1) Organisation et développement du Réseau national et de son Centre de référence aux quatre sites reconnus par la *kosek*.
- 2) Coordination en Suisse de la prise en charge clinique des patients avec EIM en collaboration avec les cliniques pédiatriques et adultes A et B.
- 3) Coordination du dépistage néonatal des maladies congénitales du métabolisme ainsi que l'élaboration et la soumission de propositions d'extension du dépistage néonatal à l'OFSP.
- 4) Coordination de l'offre en analyses spécialisées du métabolisme dans les hôpitaux universitaires et démarches pour l'inclusion d'analyses du métabolisme dans la liste des analyses.
- 5) Développement d'approches thérapeutiques harmonisées des EIM. Le SGIEM a pour objectif de garantir aux patients EIM une approche thérapeutique homogène dans les divers centres suisses, en tenant compte des recommandations d'autres pays européens, si applicables.
- 6) Demande d'inclusion dans la liste des spécialités (LS), respectivement dans la liste des médicaments en matière d'infirmités congénitales de l'AI, d'aliments diététiques certifiés et de médicaments reconnus au niveau international pour le traitement de maladies métaboliques, afin d'assurer leur remboursement par les assurances maladie et l'AI
- 7) Direction et/ou participation à des groupes de travail internationaux pour le développement de recommandations pour le diagnostic et traitement des EIM.

- 8) Formation continue : Depuis 2004 le SGIEM organise plusieurs sessions annuelles de formation continue. Ces sessions proposent des mises à jour lors de développements importants sur le plan clinique, biochimique, ou en recherche fondamentale etc....

Le SGIEM : c'est aussi la défense de valeurs de base de notre profession, l'éthique professionnelle, tant vis-à-vis des confrères d'autres spécialités, que vis-à-vis des patients.

En devenant membre du SGIEM, vous pourrez bénéficier de :

- Contacts au sein du Réseau national des maladies héréditaires du métabolisme, son Centre de référence et participer aux activités
- Crédits de formation continue en participant à la partie scientifique des assemblées

Pour devenir membre, il suffit d'en faire la demande à l'adresse suivante: metabolik@insel.ch (secrétariat du SGIEM).

Une modique cotisation annuelle de 20 frs vous sera demandée dont le but est de soutenir et maintenir cette activité unique en Suisse.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. Gautschi', is positioned above the printed name of the president.

Dr. med. Matthias Gautschi
Président du SGIEM