

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

Sekretariat:  
vacant.  
Universitätsklinik für Kinderheilkunde  
INSELSPITAL  
Freiburgstrasse 15  
CH-3010 Bern  
[metabolik@insel.ch](mailto:metabolik@insel.ch)  
Telefon +41 31 632 5245  
Telefax +41 31 632 8424

Bern, im Januar 2022

## Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM): Mitglied werden - warum?

Die SGIEM wurde 2004 gegründet und hat zum Ziel, Fachleute in Diagnose, Betreuung und Laboranalysen von Patienten mit angeborenen Stoffwechseldefekten (IEM) zusammen zu bringen. Unsere Mitglieder setzen sich vor allem aus Ärztinnen und Ärzten, Ernährungsberaterinnen, Psychologen, Pflegespezialistinnen, Biochemikern, Biologinnen und Genetikern zusammen, die im Gebiet der IEM tätig sind, entweder direkt am Patienten, im Labor, oder auch in der Forschung.

Seit 2020 können auch Patientenorganisation in unserem Gebiet eine ausserordentliche Kollektivmitgliedschaft erwerben. Bei Interesse geben wir gerne Auskunft darüber.

Die verschiedenen Treffen und Aktivitäten im Laufe des Jahres ermöglichen es, uns über die neusten Erkenntnisse und Erfahrungen auszutauschen, Probleme aufzugreifen und eine gemeinsame Position zu erarbeiten, sowohl für die Betreuung der Patienten, als auch bezüglich Fragen der Gesundheitspolitik.

Die wichtigsten Aktivitäten der SGIEM sind:

- Organisation und Weiterentwicklung des nationalen Netzwerkes mit seinem Referenzzentrum an den vier von der *kosek* anerkannten Standorten.
- Schweizweite Koordination der klinischen Betreuung von IEM Patienten zwischen den verschiedenen Kliniken der Kinder-, Jugend- und Erwachsenen-Medizin.
- Koordination des Neugeborenen Screenings für Stoffwechselkrankheiten, sowie die Erarbeitung von Vorschlägen an das BAG für die Ausweitung des Screenings.
- Koordination des Angebotes an metabolischen Spezialanalysen in den Universitätsspitalern, sowie die Beantragung der Aufnahme von Analysen in die Analysenliste.
- Die Entwicklung von harmonisierten Therapieansätzen bei IEM. Die SGIEM hat zum Ziel, den Stoffwechsel-Patienten gleiche Therapie-Standards in allen Zentren der Schweiz zu gewährleisten, welche wenn möglich mit den Europäischen Empfehlungen abgestimmt sind.
- Anträge zur Aufnahme von international anerkannten Medikamenten und Spezialnahrungsmittel für die Behandlung von IEM, je nachdem, auf die Spezialitätenliste (SL) oder GGML, zu begleiten, um die Kostenübernahme durch die Krankenkassen bzw. die IV zu gewährleisten.
- Führen und/oder Teilnahme an internationalen Arbeitsgruppen für die Entwicklung von Leitlinien zu Diagnose und Behandlung von IEM.

- Weiter-/Fortbildung: Seit 2004 organisiert die SGIEM mehrmals jährlich Weiter- bzw. Fortbildungsveranstaltungen. Jeder Anlass bietet Informationen über die wichtigsten Neuerungen (klinisch, biochemisch, Grundlagenforschung usw...).

Die SGIEM ist auch eine Plattform, um die Grundwerte unseres Berufes und unserer Berufsethik zu artikulieren, sowohl gegenüber anderen Fachgebieten, als auch gegenüber den Patienten.

Durch eine Mitgliedschaft bei der SGIEM kommen Sie in den Vorzug von:

- Kontakten im Schweizerischen Netzwerk für seltene Stoffwechselkrankheiten, seinem Referenzzentrum und seinen wichtigsten Aktivitäten
- Weiter-/Fortbildungsstunden durch Teilnahme am wissenschaftlichen Teil unserer Treffen

Um Mitglied zu werden, genügt eine Anfrage per Email an folgende Adresse: [metabolik@insel.ch](mailto:metabolik@insel.ch) (Sekretariat der SGIEM).

Ein Unkostenbeitrag von jährlich 20.- CHF wird für die Mitgliedschaft erhoben, um diese in der Schweiz einzigartige Tätigkeit zu unterstützen.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. Gautschi'.

Dr. med. Matthias Gautschi  
Präsident SGIEM