



À toutes les institutions intéressées qui traitent des patient-e-s atteint-e-s de maladies métaboliques rares.

Structuration du réseau de prise en charge des maladies métaboliques rares

Mesdames et Messieurs,

Dans le cadre du projet pilote pour la reconnaissance des Centres de référence de la kosek, le Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM) souhaite structurer davantage le réseau de prise en charge des maladies métaboliques rares. C'est pour cette raison que nous nous permettons de vous écrire. Le SGIEM veut profiter du processus de reconnaissance de la kosek pour accroître la visibilité des institutions actives dans le domaine des maladies métaboliques rares en leur attribuant la désignation de Centres Associés ou Structures de prise en charge.

Vous trouverez ci-joint toutes les informations concernant la désignation, y compris les définitions et critères pour être un Centre Associé ou une Structure de prise en charge pour les maladies métaboliques rares. Si vous êtes intéressé-e par une telle désignation, merci de bien vouloir renvoyer le questionnaire correspondant avec les pièces jointes requises à network.iem@kosekschweiz.ch **avant le 22 mars 2021**. Un seul questionnaire accompagné des documents nécessaires peut être soumis par établissement et par candidature. Nous vous prions donc de bien vouloir coordonner les efforts respectifs au sein de votre institution et de transmettre cet appel à la (aux) personne(s) appropriée(s) au sein de votre institution. D'avance un grand merci.

Les indications que vous nous fournirez aideront le SGIEM à décrire le réseau de prise en charge pour les maladies métaboliques rares. Cette description est nécessaire pour la procédure de reconnaissance des Centres de référence, qui comprend la coopération entre les prestataires spécialisés dans des réseaux spécifiques à un groupe de maladies (vous trouverez davantage d'informations [ici](#)).

En outre, les structures désignées par le SGIEM seront publiées sur le site web du SGIEM et dans la base de données d'Orphanet, dans le cadre du réseau de prise en charge.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à contacter l'adresse e-mail ci-dessus.

Meilleures salutations,

A handwritten signature in blue ink, reading 'Matthias G.' followed by a stylized monogram.

Dr. Matthias Gautschi, Président du SGIEM