

Die Gründung einer SSIEM-DIETITIANS GROUP (SSIEM-DG)

Reinhild Link, Katharina Dokoupil (Delegierte SSIEM-DG); Agnes v. Teeffelen-Heithoff (Vorsitzende APD)

Einleitung

Diätassistenten und Ernährungswissenschaftler (= Dietitians), die auf dem Gebiet der angeborenen Stoffwechselstörungen (IMD) arbeiten, waren bisher nicht europäisch organisiert und vernetzt. Deshalb gründete 2008 eine Gruppe von Dietitians aus 5 europäischen Ländern die „European Metabolic Dietitians Group (EMDG)“, die Reinhild Link als erste Vorsitzende leitet. Seitdem haben sich 9 weitere Länder mit jeweils 2-3 Delegierten aus ihren nationalen Arbeitsgemeinschaften der EMDG angeschlossen. Im März 2010 wurde die EMDG mit der Zustimmung aller Delegierten als erste „Working Group“ mit dem Namen „SSIEM Dietitians Group“ der SSIEM (Society for the Study of Inborn Errors of Metabolism) angegliedert und hat einen offiziellen Sitz im SSIEM-Council. Ihre Jahrestagung findet im Rahmen des SSIEM Kongresses statt, wo sie auch ihre wissenschaftlichen Ergebnisse präsentieren kann. Die SSIEM-DG hat derzeit 27 Delegierte aus 15 europäischen Ländern (Abb.1). Eine Mitgliedschaft können Dietitians unter der Homepage www.ssiem-org/dg beantragen. Die erste SSIEM-DG Jahrestagung hat 2010 in Istanbul mit großer Beteiligung stattgefunden

Ziele von SSIEM-DG

- Koordination der Gruppe mit einem Komitee aus 7 Delegierten der Mitgliedsländer
- Wissenschaftliche und professionelle Weiterentwicklung der Diätetik
- Verstärkung des Erfahrungsaustausches auf internationaler Ebene durch Meetings und die Homepage
- Ausarbeitung von einheitlichen Ausbildungsstandards für IMD Dietitians und Beurteilung von bereits vorhandenen Fortbildungsangeboten
- Organisation von Fortbildungsveranstaltungen für IMD Dietitians
- Beurteilung von Behandlungspraktiken für verschiedene Stoffwechselstörungen innerhalb der Mitgliedsländer. Dafür wird auf der Jahrestagung eine bestimmte Stoffwechselstörung ausgewählt, um den Austausch und die Diskussion untereinander zu beginnen. Während der folgenden Jahre werden Daten und Meinungen gesammelt und mit einer Publikation oder einem Bericht (Homepage) über die diätetische Therapie abgeschlossen. Das gegenwärtige Thema lautet >Pyridoxine non-responsive Homocystinuria<
- Veröffentlichung von „best practice“, um die diätetische Behandlung sowie die Langzeitergebnisse der IMD Patienten zu verbessern
- Unterstützung des SSIEM Councils bei diätetischen Fragestellungen
- Zusammenarbeit mit der >International Dietetic Group (GMDI=Genetic Metabolic Dietitians International)<

Erstes SSIEM-DG Jahrestreffen 2010

Mitglieder präsentierten:

- eine Auswertung der Behandlungspraktiken bei >pyridoxine non-responsive Homocystinuria< in verschiedenen europäischen Ländern
- einen Bericht über die diätetische Behandlung von Harnstoffzyklusstörungen in England
- einen Bericht über die Notwendigkeit von diätetischen Richtlinien für das erweiterte neonatale Screening
- einen Bericht über die Körperzusammensetzung und die Marker für das metabolische Syndrom bei Erwachsenen mit PKU

Abb.1: Die Delegierten der Länder der SSIEM-DG

Jedes Land wird von max. 3 Delegierten vertreten. Gegenwärtig hat die Gruppe 27 Delegierte aus 15 Ländern, die ihre nationalen Arbeitsgemeinschaften vertreten.

Mitgliedsländer	Delegierte der SSIEM-DG
Österreich	Anna Fekete, Doris Mayr
Belgien	Martine Robert, Kristel Van de Kerckhove, Karin Luyten
Dänemark	Kerstin Ahring, Helle Vestergaard
Frankreich	Joelle Wenz
Deutschland	Katharina Dokoupil, Reinhild Link
Irland	Anne Clark
Niederlande	Margreet van Rijn, Heidi Zweers
Norwegen	Rina Lilje, Linn H. Stolen
Polen	Agnieszka Kowalik
Portugal	Manuela Almeida, Julio Rocha, Ana Faria
Schweiz	Peter Jacobs, Delphine Egli
Schweden	Elisabeth Sjöqvist, Carina Heidenborg
Ungarn	Erika Kiss
Türkei	Hulya Gokmen
England	Marjorie Dixon, Anita MacDonald

Mitgliedschaft bei der SSIEM-DG

- SSIEM-DG Mitgliedschaft ist möglich für Dietitians, die Mitglieder bei SSIEM sind
- SSIEM-DG Mitglieder müssen ihre jährliche Mitgliedschaft online verlängern
- Die Mitgliedschaft beginnt für jedes Jahr am 1. Januar



SSIEM-DG, London 2010

SSIEM-DG Homepage



www.ssiem.org/dg/