

Versand per E-Mail

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesrätin Elisabeth Baume-Schneider
Inselgasse 1
3003 Bern
gever@bag.admin.ch

7-9-5-1

Bern, 27. November 2025

Stellungnahme der GDK: Vernehmlassung zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG)

Sehr geehrte Frau Bundesrätin
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir bedanken uns für die Möglichkeit, im Rahmen der am 12. September 2025 eröffneten Vernehmlassung zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG) Stellung nehmen zu können. Ziel des BSKG ist es, die Versorgung und Unterstützung von Menschen mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Die GDK begleitet Vorhaben in diesem Bereich schon länger und begrüsst den vorliegenden Gesetzesentwurf ausdrücklich.

Herausforderungen rund um die seltenen Krankheiten

Eine Krankheit gilt als selten, wenn sie maximal eine unter 2000 Personen betrifft. Da es jedoch sehr viele dieser Krankheiten gibt, ist die Zahl der Betroffenen hoch: Schätzungen gehen von über einer halben Million Menschen, also etwa 7% der Schweizer Bevölkerung aus. Seltene Krankheiten stellen eine besondere Herausforderung nicht nur für die Betroffenen und ihre Angehörigen, sondern auch für das Gesundheitsfachpersonal dar. Fehlende Erfahrungswerte, spärliche Informationsgrundlagen und noch wenig spezialisierte Versorgungsstrukturen erschweren Betreuung und Behandlung.

Im Bereich der seltenen Krankheiten ist die Verfügbarkeit von Wissen über Anlaufstellen, Krankheitsbilder und -verläufe die zentrale Voraussetzung für Behandlungen. Hierzu braucht es ein Register und spitälübergreifende Koordination. Die Pläne für Informationsplattformen gibt es schon länger: Seit 2001 koordiniert sich die Schweiz mit 40 anderen Ländern über die Informationsplattform [Orphanet](#). In den Jahren 2011 bis 2015 haben die Kantone Orphanet Schweiz zeitweise finanziell mitgetragen. Ausserdem hat die GDK im Jahr 2015 zusammen mit anderen Akteuren die Ausarbeitung des Umsetzungsplan des nationalen Konzepts Seltene Krankheiten (NKS) unterstützt. Das daraus entstandene [Schweizer Register für Seltene Krankheiten](#) (SRSK) wird aktuell auf Basis des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) vom Bundesamt für Gesundheit gefördert. Es fehlt jedoch die gesetzliche Grundlage für eine weiterführende, nachhaltige Finanzierung des Registers. Ausserdem gibt es für die Leistungserbringer zurzeit keine Meldepflicht bezüglich seltener Krankheiten.

Neben dem Register zu den Krankheiten setzt sich der Verein [kosek](#) als nationale Koordinationsplattform für seltene Krankheiten im Bereich Anlaufstellen ein, indem er diagnostische Zentren koordiniert und die Anerkennungen von behandelnden Referenzzentren für spezifische seltene Krankheiten erstellt und überprüft. Die GDK ist im Vorstand vertreten und unterstützt die Organisation aktuell mit jährlich CHF 42'000, wobei der grösste Teil für weiterführende Projekte verwendet wird. Diese werden mit Übergangsfrist auch vom BAG mitfinanziert. Für die Verbreitung von Informationen ist schliesslich [ProRaris](#) als Dachverband der Patientenorganisationen für Menschen mit seltenen Erkrankungen ein zentraler Akteur.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass in den letzten Jahren grosse Fortschritte erzielt wurden, vor allem betreffend Schaffung und Koordination spezialisierter Versorgungsstrukturen sowie der Verbesserung der Informationen und der Orientierungshilfe für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen. Dies war dank äusserst konstruktiver Zusammenarbeit aller involvierten Akteure einschliesslich der Kantone möglich. Die Umsetzung der angestossenen Massnahmen stösst aber an ihre Grenzen, insbesondere aufgrund der fehlenden, gesetzlich geregelten Finanzierungsgrundlage. Die Finanzlage von kosek und ProRaris ist prekär und nicht nachhaltig gesichert.

Vernehmlassungsvorlage

Das BSKG setzt bei diesen Lücken an und setzt die 2022 überwiesenen Motionen SGK-S [21.3978](#) «Für eine nachhaltige Finanzierung von Public-Health-Projekten des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten» und SGK-N [22.3379](#) «Stärkung und Finanzierung der Patientenorganisationen im Bereich seltener Krankheiten» um, die sowohl im Nationalrat als auch im Ständerat deutlich angenommen wurden.

Gemäss Entwurf müssen seltene Krankheiten von den zuständigen Ärztinnen und Ärzten, Spitälern und andere Gesundheitsinstitutionen gemeldet werden, wobei die Patientinnen und Patienten über ihre Rechte und die Verwendung ihrer Daten aufzuklären sind (Art. 4–11 VE-BSKG). Mit dem BSKG erhält der Bund die Rechtsgrundlage für den Aufbau und den Betrieb des Registrierungssystems, der Registrierungsstelle und der Datenkoordinationsstelle (Art. 12–24 VE-BSKG). Auch die Ermittlung, Bezeichnung und Überprüfung der spezialisierten Versorgungsstrukturen können künftig durch den Bund gefördert werden (Art. 25–27 VE-BSKG). Ebenso kann der Bund Organisationen finanziell unterstützen, die Informationen verbreiten oder Auskünfte erteilen (Art. 28–29 VE-BSKG). In beiden Fällen gibt es Voraussetzungen für die Unterstützung, unter anderem sollen sich auch die Kantone beteiligen (Art. 30–31 VE-BSKG).

Mit der Gesetzesvorlage wird insgesamt also eine Rechtsgrundlage geschaffen, damit sich der Bund finanziell und organisatorisch im Bereich der seltenen Krankheiten engagieren kann.

Beurteilung der GDK

Die GDK unterstützt das mit dem BSKG verfolgte Ziel, die Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Die im Gesetzesentwurf festgehaltenen Bestimmungen stellen den nötigen Rechtsrahmen dar, um ein nationales Register auf sichere Beine zu stellen, die kosek zu verstetigen und eine Grundlage für besseren Zugang zu den benötigten Informationen zu schaffen. Der Nutzen der gesetzlichen Regelung steht in einem sehr guten Verhältnis zum erforderlichen Finanzbedarf. Aus Sicht der Kantone ist daher die Notwendigkeit dieser gesetzlichen Vorlage explizit zu unterstreichen.

Einige Elemente der Vorlage bedürfen aus Sicht der GDK allerdings noch einer Anpassung bzw. Präzisierung.

So ist gemäss Art. 25 und 28 VE-BSKG vorgesehen, dass der Bund die Möglichkeit bekommt, im Rahmen bewilligter Kredite Finanzhilfen für die Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen, bzw. für die Verbreitung von Informationen zu seltenen Krankheiten zu gewähren. Die hier formulierten Kann-Bestimmungen lassen zu viel Unsicherheit offen, was die langfristige, finanzielle Absicherung der ent-

sprechenden Organisationen betrifft. Wenn sich Bund und Kantone gemeinsam zum Handlungs- und Finanzierungsbedarf bekennen, ist es essentiell, dass mit der neuen Rechtsgrundlage eine verlässliche Finanzierungsbasis gegeben ist. Die GDK beantragt daher, die Kann-Formulierungen zu streichen.

Die Rahmenbedingungen für die Gewährung von Finanzhilfen in Art. 30 VE-BSKG sehen eine gleichgewichtete Kostenteilung zwischen dem Bund und den Kantonen vor, sprich der Bund gewährt Finanzhilfen nur, wenn sich die Kantone mit Beiträgen in mindestens gleicher Höhe beteiligen (vgl. Art. 30 Abs. 2 VE-BSKG). Aus Sicht der Kantone ist diese Lösung nicht optimal, da die finanzierten Organisationen von den Finanzierungsmöglichkeiten der Kantone abhängig sind und immer wieder Anträge gestellt werden müssen, was die Planungssicherheit für die betroffenen Organisationen erschwert. Gleichzeitig ist das Subventionsrecht des Bundes bekannt und die Argumentation für das nun vorgesehene Modell nachvollziehbar. Es handelt sich um eine für das Gesundheitswesen wichtige Aufgabe, bei der Bund und Kantone eine Mitverantwortung tragen. Die GDK kann daher auch die vorgesehene Mitfinanzierung durch die Kantone unterstützen. Wichtig wird eine für die Kantone und für die unterstützten Organisationen administrativ einfache Umsetzung der Prozedere rund um Beantragung und Genehmigung der Finanzhilfen sein.

Wir erlauben uns an dieser Stelle den Hinweis, dass sich auch die auf den Bund fallenden Beträge für die Finanzhilfen auf weniger als 2 Mio. CHF jährlich belaufen werden. Somit fallen die von der Bundesseite vorgesehenen Beträge nicht unter die Ausgabenbremse, was im erläuternden Bericht unter 6.1.6 korrigiert werden müsste.

Zur Registrierung seltener Krankheiten nehmen wir nicht im Detail Stellung. Allerdings haben wir aus den Kantonen Hinweise erhalten, dass die vorgeschlagenen Regelungen zum Datenschutz gewisse Risiken bergen. Wir verweisen hierzu auf die detaillierteren Stellungnahmen einzelner Kantone.

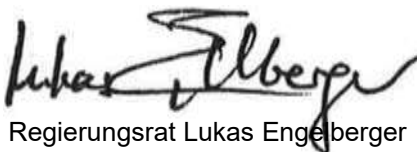
Art. 38 VE-BSKG sieht eine Meldepflicht rückwirkend für die letzten 20 Jahre vor. Diese Meldepflicht wäre mit einem sehr hohen, nicht vergüteten Aufwand verbunden und wird auch in der Fachwelt kritisch betrachtet. Die GDK fordert daher den Verzicht auf eine rückwirkende Meldepflicht.

Die GDK fordert zudem, dass die Kantone im Steuergremium der Organisation nach Art. 26 VE-BSKG beteiligt sein müssen, da diese Organisation einen wichtigen Aspekt der Gesundheitsversorgung koordiniert. Die Kantone sollten also in Art. 26 Bst. c. Ziff. 2 VE-BSKG explizit erwähnt werden.

Schliesslich werden in Art. 27 VE-BSKG die Kriterien für die Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen aufgeführt. Wir können diese in der Gesamtheit unterstützen, beantragen aber, in Bst. a bei den Zugangskriterien auf den Zeitfaktor zu verzichten und das Wort «rasch» zu streichen. Zudem sind im selben Buchstaben die «Gesundheitsdienstleistungen» zu präzisieren und sowohl diagnostische Zentren als auch Referenzzentren für seltene Krankheiten explizit zu nennen.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Anliegen und stehen bei Bedarf für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Lukas Engelberger'.

Regierungsrat Lukas Engelberger
Präsident GDK

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'K. Huber'.

Kathrin Huber
Generalsekretärin