

Eidgenössisches Departement
des Innern EDI
Frau Bundesrätin Baume-Schneider
3003 Bern

Per Mail an:
tarife-grundlagen@bag.admin.ch
gever@bag.admin.ch

Bern, 20. November 2025

Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG): Vernehmlassung

Sehr geehrte Frau Bundesrätin

Besten Dank für die Einladung zur oben erwähnten Vernehmlassung. Der Schweizerische Gewerkschaftsbund (SGB) nimmt dazu im Folgenden gerne Stellung.

In der Schweiz leben mehr als eine halbe Million Menschen mit einer seltenen Krankheit. Es sind deshalb so viele, weil es sehr viele – zwischen 7000 und 8000 – solche als selten erfassten und klassifizierten Krankheiten gibt. Seltene Krankheiten stellen die betroffenen Menschen und das Gesundheitssystem in der Schweiz vor grosse Herausforderungen. Die tiefe Prävalenz der einzelnen Erkrankungen erschwert die Gesundheitsversorgung, die Forschung und den Erwerb von Selbstmanagementkompetenzen durch die betroffenen Menschen. Gesundheitspolitisch wird dieser Thematik aktuell, und dies erst seit 2014, im Rahmen des «Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten (NKSK)» Rechnung getragen. Zwar sind im Rahmen der Umsetzung dieses Konzepts Fortschritte erzielt worden (insbesondere im Zusammenhang mit der Schaffung spezialisierter Versorgungsstrukturen sowie der Verbesserung der Informationen und der Orientierungshilfe für Betroffene), diese ist aber auch klar an ihre Grenzen gestossen. Das Parlament hat den Bundesrat deshalb beauftragt, eine entsprechende gesetzliche Grundlage zu schaffen, welche hiermit vorgelegt wurde.

Mit dem neuen «Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG)» sollen ein Register für seltene Krankheiten betrieben und die Erfassung, Aufbereitung und Verbreitung von Informationen zur Bekämpfung seltener Krankheiten finanziell gefördert werden. Dem Bund käme künftig die Aufgabe zu, eine Registrierungsstelle und eine Datenkoordinationsstelle im Bereich seltene Krankheiten zu betreiben. Ebenfalls soll er künftig die Bezeichnung von Versorgungsnetzwerken für seltene Krankheiten sowie die Informations- und Auskunftstätigkeit öffentlich-rechtlicher oder privat-rechtlicher Organisationen zu seltenen Krankheiten finanziell unterstützen können.

Der SGB begrüsst das vorgeschlagene neue Gesetz grundsätzlich sehr, macht jedoch im Folgenden ergänzende Entwicklungsvorschläge und stellt Anpassungsforderungen:

- Aufgrund des beschriebenen Charakters seltener Krankheiten (grosse Anzahl von Krankheiten mit jeweils sehr tiefer Prävalenz) drängen sich für fast alle Eindämmungs- und Behandlungsmassnahmen – seien es Informationsbeschaffungen, Behandlungs koordinationen oder Versorgungsnetzwerke – eine möglichst grosse Anzahl an untereinander vernetzten Akteur:innen auf. Die mit Abstand wirksamste Massnahme wäre daher, wenn sich die Schweiz an den im erläuternden Bericht beschriebenen Europäischen Referenznetzwerken (ERN) beteiligen könnte. Diese insgesamt 24 ERN verbinden über 1'600 spezialisierte Zentren für seltene Krankheiten in 382 Krankenhäusern in der gesamten EU und Norwegen. Sie haben den Erfahrungsaustausch bei der Diagnose und Behandlung von seltenen Krankheiten stark erleichtert. Es wäre daher sehr wirksam und willkommen, wenn die Schweiz einen Weg finden würde, sich in naher Zukunft an den ERN und den damit verbundenen Austauschplattformen zu beteiligen. Sei dies mit einer baldigen Aufdatierung des – freilich noch nicht einmal beschlossenen und in Kraft getretenen – Gesundheitsabkommens zwischen der Schweiz und der Europäischen Union, sei es auf anderem (und schnellerem) Wege.
- Durch die künftigen Finanzhilfen könnten Patient:innenorganisationen (wie z.B. die Dachorganisation ProRaris oder die Sparten-Organisation Cystische Fibrose Schweiz) ihre bisher stark begrenzten personellen Ressourcen in ihrem breiten Tätigkeitsbereich aufstocken, was sehr wichtig und effektiv wäre. Für solche «Finanzhilfen für Informations- und Auskunftstätigkeiten» sieht der Bund in seinem Vorentwurf jedoch jährlich nur gerade 0.3 Millionen Franken vor (dies zusätzlich unter Vorbehalt einer entsprechenden Beteiligung der Kantone, siehe nächster Punkt), was schlichtweg viel zu wenig ist. Da den seltenen Krankheiten heute weder im Rahmen des KVG noch finanziell über andere Kanäle Rechnung getragen wird, muss dieser Betrag deutlich erhöht werden. Zudem müssen die gewährten Mittel stetig, verbindlich und planbar sein, was die entsprechende Streichung der «Kann-Formulierungen» in den Artikeln 28 und 29 bedingt. Ebenfalls soll diese neue Finanzierung gesetzlich gebunden sein und nicht jährlich im Rahmen des Voranschlags durch Kredite beschlossen werden müssen (Anpassung bzw. Streichung des Artikels 36).
- Es ist richtig, dass für die Gewährung der vorgesehenen Finanzhilfen auch die Kantone in die Pflicht genommen werden (Artikel 30 Absatz 2). Angesichts der etablierten Kompetenzaufteilung zwischen Bund und Kantonen im Bereich der Gesundheitsversorgung wäre eigentlich auch eine Finanzierung ausschliesslich durch die Kantone sehr gerechtfertigt. Bleibt es bei der vorgesehenen Aufteilung, muss aber vor allem ein praktikabler Umsetzungsmechanismus gefunden werden. Insbesondere muss sichergestellt werden, dass der kumulierte Kantonsbeitrag insgesamt zwingend und stetig dem gesprochenen (zu erhöhenden) Bundesbeitrag entspricht, bzw. dass sich alle Kantone anteilmässig beteiligen. Ebenfalls muss ein gangbarer Weg gefunden werden, wie die fast ausschliesslich national tätigen Organisationen unkompliziert die kantonalen Finanzhilfen beantragen können (eine koordinierte Lösung über die GDK drängt sich hier auf). Entsprechende gesetzliche Anpassungen dahingehend gilt es bereits im Hinblick auf die Botschaft zu prüfen.

In diesem Sinne hoffen wir auf die Berücksichtigung unserer Stellungnahme und danken Ihnen herzlich für die Zusammenarbeit.

Freundliche Grüsse

SCHWEIZERISCHER GEWERKSCHAFTSBUND

A stylized, handwritten signature in black ink, appearing to read 'Maillard' with a long, sweeping underline.

Pierre-Yves Maillard
Präsident

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Reto Wyss' in a cursive style.

Reto Wyss
Zentralsekretär