



Per Email an:
tarife-grundlagen@bag.admin.ch

Bern, 12.12.2025

Sozialdemokratische Partei der Schweiz

Zentralsekretariat
Theaterplatz 4
3011 Berne

Tel. 031 329 69 69
Fax 031 329 69 70

info@spschweiz.ch
www.spschweiz.ch

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

Sehr geehrte Frau Bundesrätin Elisabeth Baume-Schneider,
sehr geehrte Damen und Herren

Wir bedanken uns für die Gelegenheit zur Stellungnahme, die wir gerne nutzen.

In der Schweiz leiden mehr als 500.000 Menschen an seltenen Krankheiten, was das Gesundheits- und Sozialversicherungssystem vor Herausforderungen stellt. Mit dem neuen Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG) sollen bewährte Massnahmen zur Erfassung, Aufbereitung und Verbreitung von Informationen für die Bekämpfung seltener Krankheiten gezielt finanziell gefördert und damit nachhaltig gesichert werden.

Die SP Schweiz begrüsst, dass der Bundesrat mit der Förderung der Patientenorganisationen eine bestehende Lücke im Bereich der Referenznetzwerke, sprich betreffend die Koordination der Versorgung von Patient:innen mit seltenen Krankheiten, sowie bezogen auf die Informationstätigkeit und die Möglichkeit, auch tatsächlich informiert zu sein, schliesst. Mit dem Entwurf des Bundesgesetzes über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG) wird eine gesetzliche Grundlage geschaffen, um private Patientenorganisationen finanziell zu unterstützen. Bisher war eine direkte Förderung solcher Organisationen durch Bund und Kantone nicht möglich, was wiederholt zu finanziellen Engpässen führte, obwohl ihre Mitwirkung ausdrücklich gewünscht war.

Die SP Schweiz hat wiederholt verlangt, die Finanzierung aller Massnahmen im Konzept «Seltene Krankheiten» verbindlich und transparent zu regeln. Dieser Gesetzesentwurf kommt dieser Forderung entgegen.

Wir begrüssen die Vernehmlassungsvorlage– insbesondere die vorgeschlagenen Regelungen zu den Finanzhilfen, zum Register und zu den Versorgungsnetzwerken.

Ein Nationales Register für seltene Krankheiten mit Meldepflicht für Gesundheitsfachpersonen und Widerspruchsrecht für Betroffene ist zentral, um das Vorkommen dieser Krankheiten systematisch zu erfassen, ihre Verbreitung und Entwicklung epidemiologisch auszuwerten und so gezielte Versorgungs- und Forschungsmassnahmen zu ermöglichen.

Eine noch effektivere Massnahme wäre, wenn sich die Schweiz an den im erläuternden Bericht erwähnten spezialisierten Zentren für seltene Krankheiten in der gesamten EU und Norwegen beteiligen könnte. Diese Zentren haben den Erfahrungsaustausch bei der Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten erheblich erleichtert. Es wäre daher sehr wünschenswert und wirkungsvoll, wenn die Schweiz zeitnah einen Weg finden würde, an den Europäischen Referenznetzwerken (ERN) und den damit verbundenen Austauschplattformen teilzunehmen.

Trotz unserer grundsätzlich befürwortenden Haltung zur vorgeschlagenen Gesetzesanpassung, stellen sich uns folgende Fragen:

- Integration bestehender Register und digitaler Projekte: Heute existiert das Register des SRSK, dessen langfristige Unterstützung durch den Bund gestützt auf Artikel 24 KRG nicht möglich ist. Soll ein neues Register aufgebaut oder das bestehende übernommen werden? Wie werden aktuelle digitale Projekte mit dem neuen Register verknüpft? (Z.B. DigiSanté, Gesundheitsdossier)
- Die jährliche epidemiologische Auswertung (Art. 15) ist entscheidend, um Trends zu erkennen. Wie wird diese Auswertung konkret sichergestellt?
- Datenzugang und -weitergabe: Aktuell dürfen nur Forscher mit Studienplan und Erkrankte die Daten nutzen. Angehörige – etwa von erkrankten Kindern – bleiben aussen vor. Ist hier eine entsprechende Ergänzung vorgesehen?
- Datenpflege und -auswertung: Regelmässige Reinigung und Analyse der Datensätze sind nötig. Wie und in welchem Rhythmus geschieht das?
- Meldepflicht durch Fachpersonen: Welche Massnahmen garantieren, dass Ärzt:innen die Registrierungspflicht tatsächlich erfüllen?

Die Registrierung muss technisch einfach und barrierefrei gestaltet sein. Das Recht der Betroffenen auf Widerspruch ist positiv und wird von der SP Schweiz begrüsst.

Ermittlung, Bezeichnung und Überprüfung spezialisierter Versorgungsstrukturen

Für die Umsetzung ist eine gute Koordination und Vernetzung aller Akteure nötig. In den Ausführungsbestimmungen muss festgelegt werden, welche Aufgaben vergütet werden und wie die Anrechenbarkeit definiert ist.

Finanzhilfen

Die Kantone müssen jeweils die Hälfte der Kosten übernehmen, damit der Bund Finanzhilfen auszahlt. Der Bund unterstützt nur, die Kantone bleiben zuständig.

Es muss geklärt und verbindlich geregelt werden, wer die Koordination der Kantonsbeiträge übernimmt. Ohne verbindliche Vereinbarung besteht das Risiko, dass einzelne Kantone ihren Anteil

nicht leisten und Bundesmittel ungenutzt bleiben. Es darf nicht Aufgabe der Patientenorganisationen sein, in allen 26 Kantonen Anträge für Fördermittel zu stellen.

Eine mögliche Lösung sind verbindliche Absprachen, etwa über die GDK oder eine interkantonale Vereinbarung. So könnten alle Kantone ihren Beitrag verbindlich zusagen und die Finanzierung wäre gesichert. Scheitert diese Koordination, bleibt die Förderung unsicher.

Selbst bei voller Kantonsbeteiligung stehen jährlich nur rund 0,6 Mio. CHF zur Verfügung (0,3 Mio. vom Bund, 0,3 Mio. von den Kantonen). Studien schätzen den tatsächlichen Finanzbedarf auf 0,8–1,9 Mio. CHF pro Jahr. Das Gesetz verbessert die Finanzierung zwar deutlich, deckt aber nicht alle Kosten. Zudem ist der Bundesbeitrag von 0,3 Mio. CHF an bewilligte Kredite gebunden und kann im parlamentarischen Prozess variieren.

Damit das BSKG langfristig wirkt und dauerhaft finanziert ist, müssen in Art. 28 und 29 die Formulierungen „kann“/„können“ gestrichen und Art. 36 so angepasst werden, dass bewilligte Kredite bei Sparmassnahmen von Bund oder Kantonen nicht einfach gekürzt oder gestrichen werden können.

Finanzierte Aufgaben

Die im Entwurf ausdrücklich geförderten Aufgaben, vornehmlich Informations- und Auskunftsdienste, sind in Art. 28 BSKG und zum Grundsatz in Art. 2 Abs. 2 Bst. b BSKG genannt. Der vorliegende Entwurf deckt nicht alle Forderungen ab. Die Motion 22.3379 der SGK-N, auf der der Entwurf aufbaut, verlangt zusätzlich eine gesetzliche Finanzierung weiterer Aufgaben eines nationalen Dachverbands für seltene Krankheiten:

- Information und Beratung
- Expertentätigkeit in Gremien und Projekten
- Organisation und Koordination der Patientenpartizipation

Wir schlagen daher vor, Art. 28 BSKG so zu erweitern, dass auch Gremien-, Projekt- und Partizipationsaufgaben finanziert werden.

Wir danken für die Berücksichtigung unserer Anliegen und die Möglichkeit zur Stellungnahme.

Mit freundlichen Grüssen.

SP Schweiz

Handwritten signature of Mattea Meyer in blue ink.

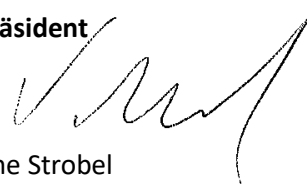
Mattea Meyer
Co-Präsidentin

Handwritten signature of Manuel Graf in blue ink.

Manuel Graf
Stv. Generalsekretär

Handwritten signature of Cédric Wermuth in blue ink.

Cédric Wermuth
Co-Präsident

Handwritten signature of Salome Strobel in blue ink.

Salome Strobel
Koordinatorin Administration SP-Fraktion
Bundesversammlung