

Eidgenössisches Departement des Innern (EDI)
Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Abteilung Tarife und Grundlagen des Bundesamtes für Gesundheit
tarife-grundlagen@bag.admin.ch

Per online-Erfassung über die Plattform consultations (admin.ch)

Ort, Datum: Bern, 2. Dezember 2025
Ansprechperson: Sibylle Bihr

Direktwahl: 031 306 93 88
E-Mail: sibylle.bihl@unimedsuisse.ch

Stellungnahme zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG)

Sehr geehrte Damen und Herren

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit zur Stellungnahme zur Vernehmlassung des Bundesgesetzes über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG).

unimedsuisse ist der Verband der fünf Universitätsspitäler und medizinischen Fakultäten in Basel, Bern, Genf, Lausanne und Zürich. Die universitäre Medizin bildet das Rückgrat des schweizerischen Gesundheitssystems durch die Trias Versorgung, Lehre und Forschung.

Mit vorliegendem Schreiben äussert sich unimedsuisse im Namen ihrer Mitglieder zum Entwurf.

unimedsuisse begrüsst ausdrücklich die Schaffung eines neuen Gesetzes zur Bekämpfung von seltenen Krankheiten. unimedsuisse bedauert jedoch, dass die Finanzierung für wichtige Massnahmen zur Schliessung von Versorgungslücken in den Universitätsspitalern, Referenzzentren für seltene Krankheiten und der Koordinationsaufwand der genannten Institutionen im Vorentwurf des BSKG nicht vorgesehen ist.

unimedsuisse fordert:

dass der **Aufwand und dessen Finanzierung seitens der Leistungserbringer von Gesundheitsleistungen berücksichtigt wird (Art. 27)**. Das «**effiziente und effektive Zusammenwirken**» der Akteure (Art. 27 Bst. b), also die Koordination auf Spitalebene bzw. das Angebot der Zentren für seltene Krankheiten, können nur nachhaltig einen Effekt haben, wenn diese ausreichend finanziert werden. Da die **Vergütung des Aufwands der Meldepflicht (Art. 5; Art. 25; Art. 38)**, der Koordinationsaufwand auf Ebene der Universitätsspitäler und auf Netzwerkebene keine Leistungen am Patienten darstellen, können diese auch nicht über andere Gesetzesregelungen vergütet werden.

Begründung

1. Ausgangslage

Eine Krankheit gilt als selten, wenn sie höchstens fünf von 10'000 Menschen betrifft und lebensbedrohlich oder chronisch einschränkend ist. Die Zahl der Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, wird in der Schweiz auf mehr als eine halbe Million geschätzt. Die Versorgung von Erwachsenen und Kindern mit seltenen Krankheiten stellt das Schweizer Gesundheits- und Sozialversicherungssystem vor besondere Herausforderungen. Patientinnen und Patienten, die an seltenen

Krankheiten leiden, haben heute oft einen beschwerlichen Weg zu einer korrekten Diagnose und einen erschwerten Zugang zu Therapien.

2. Generelle Bemerkungen

unimedsuisse begrüsst ausdrücklich die Schaffung eines neuen Gesetzes zur Bekämpfung von seltenen Krankheiten und sieht darin einen wichtigen Schritt zur Verbesserung des aufgebauten Systems zur Versorgung und Lebensqualität der Betroffenen. Aus Sicht von unimedsuisse erfüllt der Gesetzesentwurf mehrheitlich die Forderungen der beiden Motionen [21.3978](#) und [22.3379](#).

unimedsuisse bedauert, dass wichtige Massnahmen zur Schliessung von Versorgungslücken im Gesetz ausgeklammert wurden:

- a) Die Vergütung des Aufwands der meldepflichtigen Personen und Institutionen bzgl. Meldepflicht der seltenen Krankheiten (Art. 5; Art. 25; Art. 38);
- b) Der Koordinationsaufwand auf Universitätsspital- und auf Netzwerkebene (Art. 27).

Die Universitätsspitäler, Kinderspitäler und weitere Zentren für seltene Krankheiten erbringen bereits heute Leistungen, welche sie als Eigenleistung finanzieren. Dazu gehören die Erfassung der Daten in Registern, die Klassifizierung und Kodierung der Krankheiten, die Vernetzung und Koordination auf Spitalebene und schweizweit sowie Informationsangebote für Betroffene und Weiterbildungen für die Ärzteschaft. Für die Universitätsspitäler fallen bei den genannten Aufgaben überdurchschnittlich viele und hohe Kosten an, welche nicht abgegolten werden, da die Betroffenen von seltenen Krankheiten überwiegend an Universitätsspitalern behandelt werden. Es sind jedoch genau diese Leistungen, welche aufgrund der Seltenheit der Krankheiten eine Voraussetzung für eine Verbesserung der Situation von Betroffenen sind.

unimedsuisse begrüsst die Einführung der Meldepflicht und erachtet es als sinnvoll, dass der Bundesrat den Kreis der meldepflichtigen Personen und Institutionen festlegt. Wichtig dabei ist, dass der Bundesrat eine einheitliche Sprache festlegt, welche für alle meldenden Akteure gilt. unimedsuisse befürwortet die Festlegung auf die Orphakodierung als geltendes Kodierungssystem.

Folglich schlagen wir diverse Änderungen von Artikeln des neuen Gesetzes vor, hauptsächlich im 2. Kapitel: Registrierung seltener Krankheiten sowie im 3. Kapitel: Finanzhilfen.

Hierzu verweisen wir auf die beiliegende, detaillierte Stellungnahme.

3. Fazit

unimedsuisse sieht eine Chance für den Gesetzgeber und die Leistungserbringer, die Aufwände von wichtigen Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten zu regeln und zu finanzieren. Unserer Meinung nach braucht es jedoch die von unimedsuisse ausgeführten Änderungsvorschläge, um insbesondere die Leistungen der Universitätsspitäler und damit die Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten nachhaltig zu verbessern.

Wir danken Ihnen für die Berücksichtigung unserer Anliegen und stehen Ihnen für ergänzende Auskünfte gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse



Rakesh Padiyath
Co-Präsident



Sandra Laubscher
Geschäftsführerin

Beilage(n):

- Antwortformular der Vernehmlassung zu einzelnen Artikeln zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten