

Zusammenfassung der eingereichten Rückmeldung

Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten

Eröffnung	12.09.2025
Frist der Einreichung	12.12.2025
Zuständiges Departement	Eidgenössisches Departement des Innern (EDI)
Zuständige Bundesstelle	Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Zuständige Organisation	Abteilung Tarife und Grundlagen
Adresse	Schwarzenburgstrasse 157, 3003, Bern-Liebefeld
Projektseite	https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2024/78/cons_1
Kontaktperson	e-Mail Postfach (tarife-grundlagen@bag.admin.ch)
Telefon	+41 58 462 37 23

Kontakt Information der einreichenden Stelle

Name (Firma/Organisation)	Universitäre Medizin Schweiz (unimedsuisse)
Abkürzung	--
Zuständige Stelle	--
Adresse	Laupenstrasse 7, 3001 Bern
Kontaktperson Vorname	Sibylle
Kontaktperson Name	Bihr
Telefonnummer (Rückfragen)	+41313069388
Eingereicht am	02.12.2025

Rückmeldung zum 1.Erlass: Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten

Erlass Nr.1 Generelle Stellungnahme

Rückmeldung zur Gesamtvorlage	Eher Zustimmung
Begründung	<p>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 die Forderungen der beiden Motionen.</p> <p>unimedsuisse bedauert, dass wichtige Massnahmen zur Schliessung von Versorgungslücken im Gesetz ausgeklammert werden: der Aufwand der Spitäler und der Versorgungsnetzwerke, welcher nicht über andere Gesetzesinstrumente finanziert werden können. Für die Universitäts- und Zentrumsspitäler fallen hier überdurchschnittlich viele und hohe Kosten an, welche nicht abgegolten werden, da die Betroffenen von seltenen Krankheiten überwiegend an Universitätsspitalern behandelt werden. unimedsuisse fordert daher, dass die fehlende Regelung der Finanzierung auf Gesetzesstufe geklärt werden muss.</p> <p>a) Vergütung des Aufwands der meldepflichtigen Personen und Institutionen bzgl. Meldepflicht der seltenen Krankheiten (Art. 5; Art.25).</p> <p>Im Gesetzesentwurf (Artikel 5, Abs. 2) wird auf das Ziel eingegangen, den Aufwand für die Meldepflicht seitens Leistungserbringende gering zu halten. unimedsuisse weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass der Aufwand, der durch diese Meldepflicht entsteht, in den Spitälern nicht abgegolten wird. Aus Sicht von unimedsuisse ist die Sicherstellung (Art. 24, Abs. 2) der Erfüllung der Übermittlungspflicht in einem verhältnismässigen administrativen Aufwand für alle verpflichteten Personen und Institutionen nicht ausreichend. Aufgrund der hohen Zahl an zu übermittelnden Daten von Patienten und Patientinnen, ist vorauszusehen, dass der Aufwand hoch sein wird. Dies sind Leistungen, welche nicht am Patienten erfolgen und somit auch nicht über die OKP vergütet werden können. Die Datenerhebung und Dateneingabe wird die Universitätsspitäler überproportional betreffen. unimedsuisse fordert eine ausreichende Entschädigung für diesen Aufwand im Gesetzestext vorzusehen, bzw. explizit an die Kantone zu delegieren.</p> <p>b) Koordinationsaufwand auf Spitalebene</p> <p>unimedsuisse bedauert, dass der Aufwand seitens der Leistungserbringer von Gesundheitsleistungen nicht berücksichtigt wird und somit keine Finanzierung erhält, obwohl sie dringend nötig wäre: das «effiziente und effektive Zusammenwirken» der Akteure (Art. 27, Bst. b), also die Koordination auf Spitalebene/das Angebot der Zentren für seltene Krankheiten, kann nur nachhaltig einen Effekt haben, wenn dies ausreichend finanziert wird. Da sie keine Leistungen am Patienten darstellen, können diese auch nicht über andere Gesetzesregelungen vergütet werden, sind jedoch aufgrund der Seltenheit der Krankheiten eine Voraussetzung für eine Verbesserung der Situation von Betroffenen.</p> <p>c) Koordinationsaufwand auf Netzwerkebene</p> <p>Aufgrund der Seltenheit der Krankheiten ist eine engere Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit einer spezifischen Expertise sinnvoll. Sowohl die Patientinnen und Patienten wie auch die Expertise sind nicht gleichermassen in der Schweiz verteilt. Diese Zusammenarbeit auf nationaler Ebene ist eine wichtige Grundvoraussetzung für die «Bekämpfung», Betreuung und Versorgung von seltenen Krankheiten. Aus diesem Grund anerkennt die kosek Referenzzentren in entsprechenden nationalen Netzwerken. Dieser Aufwand der Koordination der Versorgungsnetzwerke auf Systemebene jedoch wird im neuen Gesetzesentwurf nicht erwähnt, obwohl es eine zentrale Massnahme ist, welche zur Verbesserung der Versorgung (bzw. «Bekämpfung») beiträgt. Im erläuternden Bericht (p.7) schreibt der Bundesrat: «Auch die Vermittlung dieser gesundheitsbezogenen Informationen hat sinnvollerweise in koordinierten Versorgungsnetzwerken zu erfolgen. Diese Informationen</p>

	<p>tragen dazu bei, die Diagnose innert nützlicher Frist zu stellen, die Qualität der Versorgung zu verbessern und die Fortbildung und Forschung zu unterstützen.» Dieser Aufwand der Koordination der Versorgungsnetzwerke auf Systemebene jedoch wird im neuen Gesetzesentwurf nicht erwähnt, obwohl es eine zentrale Massnahme ist, welche zur Verbesserung der Versorgung (bzw. «Bekämpfung») beiträgt.</p> <p>d) Leistungen am Patienten</p> <p>Die Seltenheit der Krankheiten stellt auch die Versorgungsebene vor verschiedenen Hürden. Hierzu wird unimedsuisse, im Kontext des neuen Tarifsystems, auf die Tarifpartner zugehen, um diese Hürden konstruktiv anzugehen.</p>
Anhang	20251202_Begleitbrief_unimedsuisse_BSKG.pdf

Erlass Nr.1 Detaillierte Stellungnahme

Titel	Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, gestützt auf Artikel 118 Absatz 2 Buchstabe b der Bundesverfassung, nach Einsicht in die Botschaft des Bundesrates vom ..., beschliesst:
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	1. Kapitel: Allgemeine Bestimmungen
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 1 Zweck
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 2 Gegenstand
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	2. Kapitel: Registrierung seltener Krankheiten
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Siehe Änderungsvorschläge in den spezifischen Abschnitten und Artikeln
Begründung	--
Anhang	

Titel	1. Abschnitt: Registrierung seltener Krebserkrankungen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	<p>unimedsuisse begrüsst die Vermeidung der Mehrfacherfassung identischer Daten zu seltenen Krebserkrankungen in verschiedenen Registern, da dies die Effizienz der Datenverwaltung steigert und gleichzeitig die Datenqualität sowie den Schutz der Betroffenen verbessert.</p> <p>unimedsuisse empfiehlt, die Position von H+ bezüglich der Krebsregistrierung in der Schweiz in diesem Zusammenhang zu prüfen, da bestimmte Erfahrungen und bewährte Verfahren aus dem Krebsregister, wie das Prinzip der einmaligen Datenerfassung (once-only), klare Schnittstellen und eine einheitliche Kodierung, wertvolle Erkenntnisse für die Gestaltung des Schweizer Registers für seltene Krankheiten liefern kann.</p>
Begründung	<p>Bezüglich Register erscheint es unimedsuisse sinnvoll, eine einheitliche Haltung, Vorgaben und Handhabung für alle Register zu erarbeiten. Daher verweisen wir auf das Positionspapier von H+ bezüglich der Qualitätsvorgaben für das Krebsregister:</p> <p>https://www.hplus.ch/fileadmin/hplus.ch/public/Qualitaet/Gesundheitsbezogene_Register/202506_H__Position_Krebsregistrierung_Schweiz_def.pdf</p>
Anhang	

Titel	Art. 3
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	<p>unimedsuisse begrüsst die Vermeidung der Mehrfacherfassung identischer Daten zu seltenen Krebserkrankungen in verschiedenen Registern, da dies die Effizienz der Datenverwaltung steigert und gleichzeitig die Datenqualität sowie den Schutz der Betroffenen verbessert.</p> <p>unimedsuisse empfiehlt, die Position von H+ bezüglich der Krebsregistrierung in der Schweiz in diesem Zusammenhang zu prüfen, da bestimmte Erfahrungen und bewährte Verfahren aus dem Krebsregister, wie das Prinzip der einmaligen Datenerfassung (once-only), klare Schnittstellen und eine einheitliche Kodierung, wertvolle Erkenntnisse für die Gestaltung des Schweizer Registers für seltene Krankheiten liefern kann.</p>
Begründung	<p>Bezüglich Register erscheint es unimedsuisse sinnvoll, eine einheitliche Haltung, Vorgaben und Handhabung für alle Register zu erarbeiten. Daher verweisen wir auf das Positionspapier von H+ bezüglich der Qualitätsvorgaben für das Krebsregister:</p> <p>https://www.hplus.ch/fileadmin/hplus.ch/public/Qualitaet/Gesundheitsbezogene_Register/202506_H__Position_Krebsregistrierung_Schweiz_def.pdf</p>
Anhang	

Titel	2. Abschnitt: Meldepflicht
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Präzisierung ergänzen: Es bedarf einer einheitlichen Kodierung, welche schweizweit gilt. Für die Kodierung der diagnostizierbaren seltenen Krankheiten wird die Orphakodierung festgelegt.
Begründung	<p>unimedsuisse begrüsst die Einführung der Meldepflicht im neuen Gesetz. Sie erachtet als sinnvoll, dass der Bundesrat den Kreis der meldepflichtigen Personen und Institutionen festlegt. Wichtig dabei ist, dass der Bundesrat eine einheitliche Sprache dafür festlegt, welche für alle meldenden Akteure gilt. Wie im erläuternden Bericht festgehalten «bedarf es einer Kodierung der diagnostizierbaren seltenen Krankheiten.»</p> <p>Im erläuternden Bericht werden verschiedene Kodierungssysteme genannt, jedoch ermöglicht aktuell nur ein Kodierungssystem die Abbildung und Erfassung aller seltenen Krankheiten: die Orphakodierung, welche jeder Krankheit einen eindeutigen und dauerhaften Code zuweist. Der Bericht hält jedoch fest, dass diese Kodierung nur «bis zur allfälligen Einführung von ICD-11» angewendet werden soll. Der Verlust von Daten soll unbedingt vermieden werden. Da eine «allfällige Einführung von ICD-11» in der Schweiz noch gar nicht absehbar ist, können die Konsequenzen einer Umstellung von Orpha-codes auf ICD-11 bei der aktuellen Planung und Umsetzung der Massnahmen nicht mitgedacht werden.</p> <p>unimedsuisse spricht sich daher für die Orphakodierung als geltendes Kodierungssystem für alle meldepflichtigen Personen und Institutionen aus. Umso mehr, da andere (Nachbar)Länder damit arbeiten und es bei seltenen Krankheiten wissenschaftlich sinnvoll ist, die gleiche Nomenklatur zu verwenden.</p> <p>Es sollten jedoch finanzielle Mittel für die Umsetzung der Orpha-Kodierung aller in Spitälern diagnostizierten seltenen Krankheiten bereitgestellt werden: derzeit ist die Kodierung aufgrund fehlender Ressourcen nur teilweise gewährleistet und daher ist sie noch wenig effizient.</p>
Anhang	

Titel	Art. 4 Meldepflichtige Personen und Institutionen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Präzisierung ergänzen: Es bedarf einer einheitlichen Kodierung, welche schweizweit gilt. Für die Kodierung der diagnostizierbaren seltenen Krankheiten wird die Orphakodierung festgelegt.
Begründung	<p>unimedsuisse begrüsst die Einführung der Meldepflicht im neuen Gesetz. Sie erachtet als sinnvoll, dass der Bundesrat den Kreis der meldepflichtigen Personen und Institutionen festlegt. Wichtig dabei ist, dass der Bundesrat eine einheitliche Sprache dafür festlegt, welche für alle meldenden Akteure gilt. Wie im erläuternden Bericht festgehalten «bedarf es einer Kodierung der diagnostizierbaren seltenen Krankheiten.»</p> <p>Im erläuternden Bericht werden verschiedene Kodierungssysteme genannt, jedoch ermöglicht aktuell nur ein Kodierungssystem die Abbildung und Erfassung aller seltenen Krankheiten: die Orphakodierung, welche jeder Krankheit einen eindeutigen und dauerhaften Code zuweist. Der Bericht hält jedoch fest, dass diese Kodierung nur «bis zur allfälligen Einführung von ICD-11» angewendet werden soll. Der Verlust von Daten soll unbedingt vermieden werden. Da eine «allfällige Einführung von ICD-11» in der Schweiz noch gar nicht absehbar ist, können die Konsequenzen einer Umstellung von Orpha-codes auf ICD-11 bei der aktuellen Planung und Umsetzung der Massnahmen nicht mitgedacht werden. unimedsuisse spricht sich daher für die Orphakodierung als geltendes Kodierungssystem für alle meldepflichtigen Personen und Institutionen aus. Umso mehr, da andere (Nachbar)Länder damit arbeiten und es bei seltenen Krankheiten wissenschaftlich sinnvoll ist, die gleiche Nomenklatur zu verwenden.</p>
Anhang	

Titel	Art. 5 Ausführungsrecht
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	b) die zu meldenden seltenen Krankheiten, gemäss der internationalen Referenzliste (inklusive Orphakodierung).
Begründung	Die Liste der seltenen Krankheiten (einschliesslich der entsprechenden Orpha-Kodierung) wird von Orphanet erstellt und international zur Verfügung gestellt. Die Arbeit der kosek und der Referenzzentren basiert auf dieser Liste, die den aktuellen Entwicklungen in der Medizin Rechnung trägt. Weicht diese Liste von derjenigen des Bundesrats ab, kann eine Zusammenarbeit/Anbindung an die europäischen Referenznetzwerke, selbst wenn diese nur informeller Natur ist, nicht gewährleistet werden. Ausserdem würden dann zwei parallele Systeme bestehen, eines für die Meldung von Krankheiten und das Register, das andere für die Anerkennung und Sichtbarkeit der Versorgungsstrukturen. Dieser zusätzliche Aufwand sollte vermieden werden. Daher ist es unerlässlich, dass die Schweizer Niederlassung von Orphanet in die finanzielle Unterstützung einbezogen werden kann, die das Gesetz ermöglicht.
Anhang	

Titel	3. Abschnitt: Rechte der Patientinnen und Patienten bezüglich der Datenbearbeitung
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Es gibt keine Angaben zu urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten: Es ist die Anwendung der Bestimmungen von Art. 378 Zivilgesetzbuch (Vertretung im medizinischen Bereich) sowie der Bestimmungen zur Vertretung von Kindern vorzusehen und zu ergänzen.
Begründung	unimeduisse begrüsst die detaillierte Ausführung der Patientenrechte im Prozess der Registrierung von personenbezogenen Daten. Insbesondere wird begrüsst, dass der Aufwand für die Registrierung künftig von einer Registrierungsstelle und nicht mehr (wie aktuell) von den Leistungserbringenden/ Institutionen erbracht wird. Hinsichtlich urteilsunfähiger Personen und Kindern steht jedoch nicht. Eine ergänzende Bestimmung wäre zu begrüssen.
Anhang	

Titel	Art. 6 Information
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 7 Bedenkfrist
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Es wäre besser, eine angemessene Frist festzulegen, beispielsweise 30 Tage. Nach Ablauf dieser Frist könnte die Registrierungsstelle davon ausgehen, dass kein Widerspruch vorliegt.
Begründung	Eine klare Frist würde mehr Klarheit schaffen.
Anhang	

Titel	Art. 8 Erhebung von Widerspruch
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Ergänzung zu 1: Der Widerspruch ist schriftlich festzuhalten.
Begründung	Es ist wünschenswert, die schriftliche Form für den Widerspruch vorzusehen. Andernfalls wird der Nachweis eines beispielsweise mündlich geäußerten Widerspruchs schwierig. Da der Patient nicht zustimmen, sondern vielmehr Widerspruch gegen die Behandlung einlegen muss, ist die schriftliche Form vorzuziehen.
Anhang	

Titel	Art. 9 Folgen bei fehlender Information oder einem Widerspruch
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 10 Auskunftsrecht und Unterstützung
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Abstimmung der kantonalen Datenschutzgesetze mit dem bundesrechtlichen Datenschutzgesetz.
Begründung	Öffentlich-rechtliche Spitäler gelten als kantonale Dienste und unterliegen demnach den kantonalen Datenschutzgesetzen. Es ist zu prüfen, ob für die Registrierungsstelle das Bundesgesetz über den Datenschutz gilt. Ist dies nicht der Fall, sind die Bedingungen für das Auskunftsrecht im Gesetz festzulegen und abzustimmen.
Anhang	

Titel	Art. 11 Ausführungsrecht
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	4. Abschnitt: Registrierungsstelle
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	unimeduisse begrüsst die Konzeption der verschiedenen Aufgaben der Registrierungsstelle, insbesondere bei der Anfrage zur Teilnahme an Forschungsprojekten und Selbsthilfegruppen. Dies ist ein wichtiger Punkt für die Betroffenen und kann deren Isolation entgegenwirken.
Anhang	

Titel	Art. 12 Betrieb und Registrierungssystem
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 13 Registerführung
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 14 Anfragen zur Teilnahme an Forschungsprojekten und Selbsthilfegruppen
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 15 Weitere Aufgaben
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 16 Übermittlung und Anonymisierung von Daten
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	unimedsuisse begrüsst ausdrücklich die Möglichkeit der Übermittlung und Anonymisierung von Daten (Art.16, Abs. 1 und 2) an Organisationen die Finanzhilfen erhalten. Dies wird die Arbeit der Evaluation der regelmässigen Berichterstattungen und Re-Evaluationen der Anerkennung von Versorgungsstrukturen erleichtern.
Anhang	

Titel	5. Abschnitt: Register
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 17 Inhalt des Registers
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Art.17 b: Daten über die Diagnose seltener Krankheiten (mittels Orphakodierung) sowie Todesdaten und Todesursachen von registrierten Patientinnen und Patienten;
Begründung	<p>Bezüglich Register erscheint es unimedsuisse sinnvoll, eine einheitliche Haltung, Vorgaben und Handhabung für alle Register zu erarbeiten. Daher verweisen wir auf das Positionspapier von H+ bezüglich der Qualitätsvorgaben für das Krebsregister: https://www.hplus.ch/fileadmin/hplus.ch/public/Qualitaet/Gesundheitsbezogene_Register/202506_H__Position_Krebsregistrierung_Schweiz_def.pdf</p> <p>Die Liste der seltenen Krankheiten (inkl. entsprechende Orphakodierung) wird international, von Orphanet, festgelegt beziehungsweise zur Verfügung gestellt. Die Arbeit der kosek und der Referenzzentren basiert auf dieser Liste, welche sich an die laufenden Entwicklungen der medizinischen Wissenschaft richtet. Weicht diese Liste von der Liste des Bundesrats ab, kann eine Zusammenarbeit/Anbindung an Europäische Referenznetzwerke, auch wenn nur informell, nicht gewährleistet werden. Ausserdem gibt es dann zwei parallele Systeme, eins für die Meldung von Krankheiten und das Register und eines für die Anerkennung und Sichtbarmachung von Versorgungsstrukturen. Diesen Zusatzaufwand gilt es zu vermeiden.</p>
Anhang	

Titel	Art. 18 Zur Datenbearbeitung berechnigte Stelle und Personen
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 19 Ausführungsbestimmungen
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	6. Abschnitt: Datenkoordinationsstelle
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	unimedsuisse begrüsst die Schaffung einer Datenkoordinationsstelle.
Anhang	

Titel	Art. 20 Betrieb und Aufgaben
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	2a. ...; die meldepflichtigen Personen und Institutionen sind im Masse ihrer Möglichkeiten verpflichtet, der Datenkoordinationsstelle auf Anfrage alle vorhandenen Daten zu übermitteln.
Begründung	Die Verpflichtung der Ermittlung aller erforderlichen Daten auf Anfrage ist schwer umsetzbar, wenn diese erforderlichen Daten und die Häufigkeit solcher Anfragen nicht näher ausgeführt werden. Es muss sichergestellt werden, dass die meldepflichtigen Personen und Institutionen im Besitz solcher Daten sind.
Anhang	

Titel	Art. 21 Dateninfrastruktur
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 22 Zugänglichmachen von Daten
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 23 Verhältnis zum Humanforschungsrecht
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 24 Ausführungsrecht
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	3. Kapitel: Finanzhilfen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Die Finanzierung des Aufwands seitens der Leistungserbringer - allen voran der Universitätsspitäler und Referenzzentren- von Gesundheitsleistungen für Betroffene mit seltenen Krankheiten soll ausdrücklich erwähnt und ermöglicht werden.
Begründung	<p>unimedsuisse begrüsst die Schaffung von Finanzhilfen.</p> <p>unimedsuisse bedauert jedoch, dass die Finanzierung von wichtigen Massnahmen zur Schliessung von Versorgungslücken im Gesetz ausgeklammert werden: der Aufwand der Spitäler und der Versorgungsnetzwerke, welcher nicht über andere Gesetzesinstrumente finanziert werden können, insbesondere bei folgenden Tätigkeiten:</p> <p>a) Vergütung des Aufwands der meldepflichtigen Personen und Institutionen bzgl. Meldepflicht der seltenen Krankheiten (Art. 5; Art. 25; Art. 38).</p> <p>b) Koordinationsaufwand auf Ebene der (Universitäts)spitäler (nicht als Leistungen am Patienten anerkannt) (Art.27).</p> <p>Der Zeitaufwand für die Koordination dieser Fälle mit mehreren Beteiligten ist deutlich höher als der Aufwand, der zurzeit in Abwesenheit des Patienten in Rechnung gestellt werden kann. Diese finanziellen Kosten werden oft übersehen, insbesondere in der Pädiatrie, und stellen eine zusätzliche Belastung für das medizinische Personal dar. Der Verwaltungsaufwand, den Genetiker betreiben, um die Diagnose zu erleichtern, ist sehr hoch, aber nicht abrechnungsfähig, obwohl die Suche nach einer Diagnose für Patienten mit einer seltenen Krankheit von entscheidender Bedeutung ist.</p> <p>c) Koordinationsaufwand auf Netzwerkebene.</p>
Anhang	

Titel	1. Abschnitt: Finanzhilfen für die Ermittlung, Bezeichnung und Überprüfung spezialisierter Versorgungsstrukturen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 25 Finanzhilfen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Streichung der kann-Formulierung
Begründung	unimedsuisse ist besorgt bezüglich der Nachhaltigkeit der Finanzhilfen. Um eine nachhaltige Wirkung und eine langfristig gesicherte Finanzierung dieser Aufgaben zu gewährleisten, spricht sich unimedsuisse für die Streichung der kann-Formulierung aus.
Anhang	

Titel	Art. 26 Voraussetzungen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Streichung der kann (können)-Formulierung
Begründung	unimedsuisse ist besorgt bezüglich der Nachhaltigkeit der Finanzhilfen. Um eine nachhaltige Wirkung und eine langfristig gesicherte Finanzierung dieser Aufgaben zu gewährleisten, spricht sich unimedsuisse für die Streichung der können-Formulierung aus.
Anhang	

Titel	Art. 27 Kriterien für die Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen zu seltenen Krankheiten
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Ergänzung um d: d. die Koordination und Leistungserbringung von Universitätsspitäler (Versorgung, Forschung und Lehre zu seltenen Krankheiten) sowie von Zentrumsspitäler, der Referenzzentren und der Zentren für seltene Krankheiten sicherstellen.
Begründung	unimedsuisse erachtet die Schaffung von Finanzhilfen als sinnvoll. unimedsuisse bedauert jedoch, dass der Aufwand seitens der Leistungserbringer von Gesundheitsleistungen nicht berücksichtigt wird und somit keine Finanzierung erhält, obwohl sie dringend nötig wäre: das «effiziente und effektive Zusammenwirken» der Akteure (Art. 27, Bst. b), also die Koordination auf Spitalebene/das Angebot der Zentren für seltene Krankheiten, kann nur nachhaltig einen Effekt haben, wenn dies ausreichend finanziert wird. Da sie keine Leistungen am Patienten darstellen, können diese auch nicht über andere Gesetzesregelungen vergütet werden, sind jedoch aufgrund der Seltenheit der Krankheiten eine Voraussetzung für eine Verbesserung der Situation von Betroffenen.
Anhang	

Titel	2. Abschnitt: Finanzhilfen für Informations- und Auskunftstätigkeiten
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 28 Finanzhilfen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	-kann Formulierung streichen
Begründung	unimedsuisse begrüsst die in Art.28 aufgeführten Möglichkeiten der Gewährung von Finanzhilfen und weist darauf hin, dass die Tätigkeiten a.-d oft auch in den Strukturen der Universitätsspitäler, Zentrumsspitäler, Referenzzentren und Zentren für seltene Krankheiten erbracht werden und erachtet es als notwendig, dass diese in-kind-Leistungen explizit auch von Finanzhilfen profitieren können und entsprechend erwähnt und mitgedacht werden. Dabei sind die Aufgaben «Information und Beratung», die «Expertentätigkeit in Gremien und Projekten» und die «Organisation und Koordination der Patientenpartizipation» zu berücksichtigen (vgl. erläuternder Bericht, S. 18).
Anhang	

Titel	Art. 29 Voraussetzungen
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	3. Abschnitt: Rahmenbedingungen, Verfahren und Bemessung
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 30 Rahmenbedingungen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Aus Sicht unimedsuisse ist sicherzustellen, dass die gemeinsamen Beiträge von Bund und Kantonen insgesamt sämtliche Aufwendungen und Kosten abdecken, die zur Erfüllung der im Gesetz vorgesehenen Aufgaben erforderlich sind. Ein kombiniertes Gesuch, das gleichzeitig bei beiden Behörden eingereicht wird und mehrere Jahre umfasst, wäre aus Effizienzgründen vorzuziehen. Administrative Verzögerungen durch zu viele Klärungen zwischen Bund und Kantonen sind unbedingt zu vermeiden.
Begründung	Gemäss Absätzen 1 und 2 übernehmen Bund und Kantone jeweils höchstens die Hälfte der anrechenbaren Aufwendungen und Kosten, wobei die Gewährung durch den Bund voraussetzt, dass die Kantone Beiträge in mindestens gleicher Höhe leisten. Der erläuternde Bericht (Seite 49) hält zudem fest, dass der Bundesrat festlegt, welche Aufwendungen und Kosten als anrechenbar gelten.
Anhang	

Titel	Art. 31 Verfahren und Bemessung
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	4. Kapitel: Umsetzung und Finanzierung
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	1. Abschnitt: Vollzug und Aufsicht
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 32 Vollzug
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 33 Übertragung von Vollzugsaufgaben
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 34 Voraussetzungen für die Aufgabenübertragung
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 35 Datenbekanntgabe
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	2. Abschnitt: Finanzierung
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 36 Finanzierung
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	unimeduisse ist es ein Anliegen, dass die notwendigen Kredite eine nachhaltige und langfristige Finanzierung ermöglichen.
Anhang	

Titel	5. Kapitel: Schlussbestimmungen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 37 Änderung anderer Erlasse
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	

Titel	Art. 38 Meldepflicht für bereits diagnostizierte seltene Krankheiten
Akzeptanz	Ablehnung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Streichung des gesamten Artikels 38
Begründung	<p>unimedsuisse beurteilt den Art. 38 als nicht umsetzbar. Oft sind die Daten der letzten 20 Jahren nicht oder nur lückenhaft oder in einer geringen Qualität verfügbar.</p> <p>Die bestehenden Register im Bereich der seltenen Krankheiten werden in unterschiedlicher Qualität geführt. Es ist somit möglich, dass die Daten in diesen Registern unvollständig sind. In diesem Kontext ist die gegebene Zeitfrist von 4 Jahren absolut unrealistisch. Eine Datenerhebung ab Inkrafttreten des Gesetzes (prospektiv statt retrospektiv) erscheint uns als pragmatische und realistische Lösung.</p>
Anhang	

Titel	Art. 39 Referendum und Inkrafttreten
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	--
Anhang	