

Regierungsrat

Rathaus
Barfüssergasse 24
4509 Solothurn
so.ch

Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Kompetenzzentrum Versorgungssicherheit
Schwarzenburgstrasse 157
3003 Bern

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

8. Dezember 2025

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

Sehr geehrte Frau Bundesrätin
Sehr geehrte Damen und Herren

Sie haben uns mit Schreiben vom 12. September 2025 eingeladen, zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG) Stellung zu nehmen. Wir danken Ihnen für diese Gelegenheit und lassen uns gerne wie folgt vernehmen:

Wir begrüssen die Vorlage ausdrücklich, da sie einen wichtigen Beitrag zu einem besseren und nachhaltigeren Umgang mit seltenen Krankheiten leistet. Wir erachten es als zielführend, eine bundesrechtliche Grundlage für die Einrichtung, den Betrieb und die Finanzierung eines Registers für seltene Krankheiten zu schaffen. Das Gesetz bietet eine Chance, die Information und somit die Lebensqualität von Menschen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz nachhaltig zu verbessern. Die Schaffung eines Registers mit Meldepflicht für Gesundheitsfachpersonen und Gesundheitseinrichtungen schafft die Grundlage für eine verbesserte Versorgung, Forschung und Qualitätssicherung.

Die Vorlage orientiert sich systematisch und inhaltlich an den bewährten Regelungen des Krebsregistrierungsgesetzes (KRG). Damit wird eine konsistente und kohärente Einbettung in das bestehende Bundesrecht gewährleistet. Ferner sind die im Entwurf vorgesehenen umfassenden Rechte der betroffenen Patientinnen und Patienten begrüssenswert – insbesondere das Recht auf Information, eine angemessene Bedenkfrist, Widerspruch, Auskunft und Unterstützung.

Aus unserer Sicht wäre es sinnvoll, bereits in der Gesetzesbotschaft eine ungefähre Dauer der vorgesehenen Bedenkfrist auf Verordnungsstufe festzulegen. Wir geben zudem zu bedenken, dass das Widerspruchsrecht dazu führen kann, dass ein nicht umfassend geführtes Register für seltene Krankheiten schnell seine Wirkung verfehlt.

In Sinne eines möglichst umfassenden Datenbedürfnisses ist der Vorschlag nach einer 20-jährigen Nachmeldepflicht für seltene Krankheiten nachvollziehbar. Dies ist mit einem sehr hohen Mehraufwand für die Leistungserbringer verbunden, der nicht finanziell entschädigt wird. Wir regen deshalb an, diesen Aufwand finanziell zu vergüten oder auf die Nachmeldepflicht zu verzichten.

Es ist 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 entsprechenden Organisationen betrifft. Es ist essenziell, dass mit der neuen Rechtsgrundlage eine verlässliche Finanzierungsbasis gegeben ist. Wir beantragen daher, die Kann-Formulierungen zu streichen.

Gemäss Vorlage sollen Finanzhilfen des Bundes nur gewährt werden, wenn sich die Kantone jeweils zur Hälfte an den Kosten beteiligen. Diese Lösung ist nicht optimal, da die finanzierten Organisationen von den Finanzierungsmöglichkeiten der einzelnen Kantone abhängig sind und immer wieder Anträge gestellt werden müssen, was die Planungssicherheit für die betroffenen Organisationen erschwert. Wir sind der Ansicht, dass der Bund vollumfänglich für die Finanzierung aufkommen soll. Bleibt es bei einer kantonalen Mitfinanzierung, muss eine administrativ einfache Umsetzung vorgesehen werden und die Kantone müssen ein Mitspracherecht erhalten.

IM NAMEN DES REGIERUNGSRATES

sig.
Sandra Kolly
Frau Landammann

sig.
Yves Derendinger
Staatsschreiber