



Berne, le 12 septembre 2025

Destinataires :

Gouvernements cantonaux

**Loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMR) :
ouverture de la procédure de consultation**

Madame la Présidente,
Monsieur le Président,
Mesdames et Messieurs les membres du gouvernement,

Le 12 septembre 2025, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur (DFI) de mettre en consultation auprès des cantons, des partis politiques, des associations faîtières des communes qui œuvrent au niveau national, des villes et des régions de montagne, des associations faîtières de l'économie qui œuvrent également au niveau national et des autres milieux intéressés le projet de loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMR). Le délai imparti pour la consultation court jusqu'au

12 décembre 2025.

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche au maximum cinq personnes sur 10 000 et qu'elle est potentiellement mortelle ou chroniquement invalidante. En Suisse, on estime à plus d'un demi-million le nombre de personnes souffrant d'une maladie rare. La prise en charge de ces personnes pose plusieurs problèmes particuliers au système de santé et de sécurité sociale suisse.

La nouvelle loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMR) permettra de soutenir financièrement, de manière ciblée, les mesures qui ont fait leurs preuves en matière de collecte, de traitement et de diffusion d'informations pour la lutte contre les maladies rares, et d'assurer ainsi leur pérennité. À cette fin, la nouvelle loi doit régler la mise en place, le fonctionnement et le financement d'un registre des maladies rares. En outre, le projet mis en consultation constitue la base permettant de promouvoir financièrement l'information coordonnée sur les structures de soins spécialisées appropriées pour lutter contre ces affections. Le soutien financier d'activités d'information et de conseil prodiguées par des organisations de droit public ou privé concernant les maladies rares est aussi prévu.

Nous vous soumettons le projet ci-joint dans le cadre de la procédure de consultation. Les cantons sont invités à donner leur avis sur l'avant-projet et sur le rapport explicatif.



Les documents relatifs à la consultation et le formulaire de réponse sont disponibles à l'adresse suivante : [Procédures de consultation en cours \(admin.ch\)](https://www.gate.bag.admin.ch/consultations)

Nous vous prions de bien vouloir prendre position, si possible, par voie électronique à l'aide de la nouvelle plateforme « Consultations » :
www.gate.bag.admin.ch/consultations

Vous trouverez les instructions pour l'utilisation de la plateforme ainsi que les réponses aux questions fréquemment posées en suivant ce lien :
<https://www.gate.bag.admin.ch/consultations/ui/faq-contact>

Si vous ne pouvez pas utiliser cet outil, vous avez la possibilité de rédiger votre avis sous forme de document (de préférence Word) et de l'enregistrer sur la plateforme «Consultations» sous «Avis» ou de l'envoyer aux adresses suivantes :

tarife-grundlagen@bag.admin.ch
gever@bag.admin.ch

En prévision d'éventuelles questions sur votre prise de position, nous vous prions de nous communiquer les coordonnées des personnes que nous pouvons contacter à ce sujet.

Le secrétariat de la division Tarifs et bases de l'Office fédéral de la santé publique se tient à votre disposition pour tout complément d'information
(tarife-grundlagen@bag.admin.ch ; tél. : 058 462 37 23).

Veuillez recevoir, Madame la Présidente, Monsieur le Président, Mesdames et Messieurs les membres du gouvernement, l'assurance de ma considération distinguée.

Elisabeth Baume-Schneider
Conseillère fédérale