

Bern, 12. September 2025

Adressaten:

die politischen Parteien die Dachverbände der Gemeinden, Städte und Berggebiete die Dachverbände der Wirtschaft die interessierten Kreise

Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG): Eröffnung des Vernehmlassungsverfahrens

Sehr geehrte Damen und Herren

Der Bundesrat hat am 12. September 2025 das EDI beauftragt, bei den Kantonen, den politischen Parteien, den gesamtschweizerischen Dachverbänden der Gemeinden, Städte und Berggebiete, den gesamtschweizerischen Dachverbänden der Wirtschaft und den interessierten Kreisen zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG) ein Vernehmlassungsverfahren durchzuführen. Die Vernehmlassungsfrist dauert bis am

12. Dezember 2025.

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 Menschen mit seltenen Krankheiten stellt das Schweizer Gesundheits- und Sozialversicherungssystem vor besondere Herausforderungen.

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. Hierfür soll durch das neue Gesetz die Einrichtung, der Betrieb und die Finanzierung eines Registers für seltene Krankheiten geregelt werden. Weiter wird mit der Vernehmlassungsvorlage die Grundlage geschaffen, um die koordinierte Information über geeignete, spezialisierte Versorgungsstrukturen zur Bekämpfung seltener Krankheiten finanziell fördern zu können. Zudem sieht die Vorlage die finanzielle Unterstützung der Informations- und Beratungstätigkeit öffentlich-rechtlicher oder privatrechtlicher Organisationen zu seltenen Krankheiten vor.

Wir unterbreiten Ihnen diese Vorlage hiermit im Rahmen des Vernehmlassungsverfahrens. Sie sind eingeladen, zum Vorentwurf und zum erläuternden Bericht Stellung zu nehmen.

Die Vernehmlassungsunterlagen können bezogen werden über die Internetadresse: <u>Vernehmlassungen laufend (admin.ch)</u>.



Wir ersuchen Sie, Ihre Stellungnahme wenn möglich elektronisch mittels der neuen Plattform «Consultations» zu erfassen: www.gate.bag.admin.ch/consultations

Eine Anleitung zur Verwendung der Plattform sowie Antworten auf häufig gestellte Fragen finden Sie über die Internetadresse:

https://www.gate.bag.admin.ch/consultations/ui/faq-contact

Wenn es Ihnen nicht möglich ist, dieses Tool zu verwenden, können Sie Ihre Stellungnahme in Form eines Dokuments (vorzugsweise ein Word-Dokument) verfassen und auf der Plattform «Consultations» unter «Stellungnahmen» speichern oder an folgende Adressen senden:

> <u>tarife-grundlagen@bag.admin.ch</u> gever@bag.admin.ch

Bitte geben Sie für allfällige Rückfragen unsererseits zu Ihrer Stellungnahme die bei Ihnen zuständigen Kontaktpersonen und deren Koordinaten an.

Für Rückfragen und allfällige Informationen stehen Ihnen das Sekretariat der Abteilung Tarife und Grundlagen des Bundesamtes für Gesundheit (tarife-grundlagen@bag.admin.ch; Tel. 058 462 37 23) zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Elisabeth Baume-Schneider

Esaure-li Qu

Bundesrätin