



Berna, 12 settembre 2025

Destinatari:

i partiti politici

le associazioni mantello dei Comuni, delle Città e delle regioni di montagna

le associazioni mantello dell'economia

le cerchie interessate

Legge federale sulle misure per la lotta contro le malattie rare (LMR): avvio della procedura di consultazione

Gentili Signore e Signori,

Il 12 settembre 2025 il Consiglio federale ha incaricato il DFI di svolgere una procedura di consultazione presso i Cantoni, i partiti politici, le associazioni mantello nazionali dei Comuni, delle Città e delle regioni di montagna, le associazioni mantello nazionali dell'economia e le cerchie interessate in merito alla legge federale sulle misure per la lotta contro le malattie rare (LMR). La procedura di consultazione si concluderà il

12 dicembre 2025.

Una malattia si definisce rara quando colpisce meno di cinque persone su 10 000, ed è potenzialmente letale o cronicamente invalidante. In Svizzera si stima che oltre mezzo milione di persone soffre di una malattia rara. L'assistenza sanitaria a queste persone pone una serie di importanti sfide per il nostro sistema sanitario e per le assicurazioni sociali.

La LMR permetterà di fornire un sostegno finanziario mirato e durevole alle misure dimostrate valide in termini di raccolta, elaborazione e diffusione di informazioni sulla lotta contro le malattie rare. A tale scopo, disciplinerà la creazione, la gestione e il finanziamento di un registro delle malattie rare. Costituirà, inoltre, la base per finanziare il coordinamento delle informazioni attraverso strutture di assistenza specializzate e adeguate per le malattie rare. Infine, sovvenzionerà le relative attività di informazione e consulenza delle organizzazioni di diritto pubblico o privato.

Pertanto vi sottoponiamo il presente avamprogetto nel quadro della procedura di consultazione. Vi invitiamo a esprimere il vostro parere in merito all'avamprogetto e al relativo rapporto esplicativo.

La documentazione relativa alla consultazione è disponibile alla pagina Internet:

[Procedure di consultazione in corso \(admin.ch\)](https://www.gate.bag.admin.ch/consultations/)

Se possibile, vi preghiamo di inviare i vostri pareri in forma elettronica mediante la nuova piattaforma online «Consultations»:

<https://www.gate.bag.admin.ch/consultations/>



Una guida su come utilizzare la piattaforma, come pure risposte a domande frequenti sono disponibili all'indirizzo web:

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

In alternativa, nel caso foste impossibilitati a utilizzare lo strumento online, potete inserire il vostro parere in un documento (preferibilmente un documento Word) e caricarlo sotto la voce «Parere» nella piattaforma «Consultations» oppure inviarlo ai seguenti indirizzi e-mail:

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

In vista di eventuali domande sul vostro parere, vi preghiamo di indicare la vostra persona di contatto competente e le sue coordinate.

Per domande ed eventuali informazioni potete rivolgervi alla segreteria della divisione Tariffe e basi dell'Ufficio federale della sanità pubblica (tarife-grundlagen@bag.admin.ch; tel. 058 462 37 23).

Distinti saluti

Elisabeth Baume-Schneider
Consigliera federale