

Per Mail:

[tarife-grundlagen@bag.admin.ch](mailto:tarife-grundlagen@bag.admin.ch)

[gever@bag.admin.ch](mailto:gever@bag.admin.ch)

Bern, 8. Dezember 2025

## **Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten**

Sehr geehrte Damen und Herren

Sie haben uns eingeladen, zur obengenannten Vernehmlassungsvorlage Stellung zu nehmen. Für diese Gelegenheit zur Meinungsäusserung danken wir Ihnen bestens.

Mit dem neuen Bundesgesetz sollen die Rahmenbedingungen für die Umsetzung von Massnahmen zur Bekämpfung von seltenen Krankheiten verbessert werden. Dies, indem eine Grundlage für die nachhaltige Finanzierung der Erfassung, Aufbereitung und Verbreitung gesundheitsbezogener Informationen geschaffen wird.

### **Position Die Mitte:**

#### **Ein Mehrwert für die betroffenen Personen**

Gemäss erläuterndem Bericht gelten Krankheiten als «seltene Krankheiten», wenn sie höchstens 5 von 10'000 Personen betreffen und lebensbedrohend oder invalidisierend sind. In der Schweiz leiden schätzungsweise über eine halbe Million Menschen an einer seltenen Krankheit. Damit ist zwar jede einzelne Krankheit selten, nicht jedoch die Anzahl der betroffenen Personen in der Schweiz. Die Mitte ist deshalb der Ansicht, dass es sinnvoll ist, die Massnahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten nachhaltig abzusichern. Die Mitte unterstützt folglich den Aufbau und Betrieb eines Registers für seltene Krankheiten.

Die Mitte ist überzeugt, dass eine verbesserte Erfassung seltener Krankheiten insbesondere für die betroffenen Personen einen wesentlichen Mehrwert schafft. So spricht sich Die Mitte beispielsweise seit längerem dafür aus, der Forschung generell vermehrt anonymisierte Daten zur Verfügung zu stellen. Da es sich bei Gesundheitsdaten allerdings um besonders schützenswerte Daten handelt, unterstützt Die Mitte die vorgesehenen Massnahmen zum Schutz und zur Sicherheit der Personendaten. In diesem Zusammenhang befürwortet Die Mitte, dass die betroffenen Personen jederzeit Widerspruch gegen die Registrierung ihrer Daten erheben können.

#### **Doppelspurigkeiten vermeiden**

Aktuell laufen die Arbeiten am Projekt Digisanté. In diesem Zusammenhang sollen verschiedene Register aufgebaut werden, mit dem Ziel, eine optimale Gesundheitsversorgung zu gewährleisten. Die Mitte erwartet, dass der Bundesrat eine koordinierte Abstimmung zwischen diesen Registern und dem vorgesehenen Register für Seltene Krankheiten sicherstellt, um Doppelspurigkeiten zu vermeiden. Zudem ist es wichtig, dass die Daten einheitlich und standardisiert erfasst werden.

#### **Für zielgerichtete Finanzhilfen**

Die Mitte unterstützt, dass der Bund unter klar definierten Voraussetzungen im Rahmen bewilligter Kredite Finanzhilfen für die Ermittlung, Bezeichnung und Überprüfung der spezialisierten Versorgungsstrukturen sowie für die Informations- und Auskunftstätigkeiten von Organisationen gewähren kann. Insbesondere begrüsst



Die Mitte, dass die Finanzhilfen nur gewährt werden können, wenn die Kantone im jeweiligen Fall mindestens einen Beitrag in gleicher Höhe ausrichten.

Wir danken Ihnen für die Möglichkeit zur Stellungnahme und verbleiben mit freundlichen Grüßen.

**Die Mitte**

Sig. Philipp Matthias Bregy  
Präsident Die Mitte Schweiz

Sig. Blaise Fasel  
Generalsekretär Die Mitte Schweiz