FDP
Die Liberalen

FDP.Die Liberalen, Postfach, 3001 Bern

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit
Schwarzenburgstrasse 157
3003 Bern

Bern, 28. November 2025 / HG
VL BG Seltene Krankheiten

Elektronischer Versand: tarife-grundlagen@bag.admin.ch; gever@bag.admin.ch.

Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten Vernehmlassungsantwort der FDP.Die Liberalen

Sehr geehrte Damen und Herren

Für Ihre Einladung zur Vernehmlassung oben genannter Vorlage danken wir Ihnen. Gerne geben wir Ihnen im Folgenden von unserer Position Kenntnis.

Die FDP.Die Liberalen begrüsst grundsätzlich den präsentierten Entwurf für ein Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten. Eine verbesserte und effizient organisierte Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen ist ein wichtiges gesundheitspolitisches Anliegen. Gleichzeitig legt die FDP Wert auf eine lösungseffiziente, finanziell tragfähige und föderal ausgewogene Umsetzung.

Das Bundesgesetz schafft erstmals eine gesetzliche Grundlage für die Förderung von Strukturen im Bereich seltener Krankheiten. Dies ist sinnvoll und notwendig, um Informations- und Beratungsangebote zu stärken, Doppelspurigkeiten zu vermeiden und national koordinierte Versorgungsstrukturen sicherzustellen.

Die FDP anerkennt die zentrale Bedeutung von Registern für seltene Krankheiten. Einheitliche und qualitativ hochwertige Registerdaten sind eine wichtige Voraussetzung, um Versorgungslücken zu erkennen, die Forschung zu fördern und die Versorgungsqualität langfristig zu verbessern. Die FDP unterstützt daher die Harmonisierung und Zusammenführung bestehender Register sowie die Nutzung international anerkannter Kodierungssysteme, um die Vergleichbarkeit und Interoperabilität der Daten sicherzustellen.

Gleichzeitig weist die FDP darauf hin, dass die mit der Meldepflicht verbundenen administrativen Aufwände für Spitäler und andere meldepflichtige Akteure erheblich sein können, wobei es nicht möglich ist, diese über die obligatorische Krankenpflegeversicherung abzurechnen. Es wäre zu prüfen, wie der aktuell nicht vergütete Aufwand angemessen kompensiert werden kann, um die Umsetzung durch Akzeptanz und Qualität der Meldungen sicherzustellen.

Die FDP unterstützt sinnvolle Finanzhilfen an Organisationen, die einen gesamtschweizerischen, qualitätsgesicherten Beitrag zur Information und Beratung leisten. Dabei ist sicherzustellen, dass Mittel effizient, zweckgebunden und unter klaren Kriterien vergeben werden. Die Förderung soll sich auf Dachorganisationen mit nationaler oder sprachregionaler Tragweite konzentrieren.

Die Pflicht zur kantonalen Kofinanzierung schafft grundsätzlich eine gute föderale Balance. Gleichzeitig weist die FDP auf das Risiko hin, dass die Umsetzung erschwert wird, wenn einzelne Kantone ihren Anteil nicht leisten. Um Planungssicherheit zu gewährleisten, unterstützt die FDP eine klarere gesetzliche Regelung, die sicherstellt, dass der Bund seinen Beitrag auch dann leisten kann, wenn kantonale Zusagen verzögert erfolgen.

Die FDP unterstützt eine präzise Definition der Aufgaben, die durch Bundesmittel gefördert werden sollen. Dazu gehören insbesondere Informations- und Beratungsleistungen sowie Tätigkeiten, die einen klaren Mehrwert für Patientinnen und Patienten schaffen. Eine Erweiterung auf zusätzliche Aufgaben wie Qualitätssicherung oder Patientenpartizipation ist möglich, sofern diese klar abgegrenzt, effizient umsetzbar und überprüfbar sind.

Trotz der vorgesehenen gesetzlichen Massnahmen bestehen für Menschen mit seltenen Krankheiten weiterhin erhebliche Herausforderungen. Dazu zählen insbesondere der oft lange Weg zur Diagnose, der erschwerte Zugang zu Therapien, Unsicherheiten bei der Vergütung von Behandlungen sowie eine Sicherung der Betreuung durch Angehörige, da ¨über die Hälfte der rund 600'000 Betroffenen Kinder und Jugendliche sind. Die FDP betont die Notwendigkeit, diese Herausforderungen im Sinne einer konsequenten Umsetzung des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten (NKSK) gezielt anzugehen, um die Versorgung und Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Wir danken für die Gelegenheit zur Stellungnahme und die Berücksichtigung unserer Überlegungen.

Freundliche Grüsse

FDP.Die Liberalen

Der Co-Präsident	Die Co-Präsidentin	Der Generalsekretär
Benjamin Mühlemann	Susanne Vincenz-Stauffacher	Jonas Projer
Ständerat	Nationalrätin	