



DIE SPITÄLER DER SCHWEIZ
LES HÔPITAUX DE SUISSE
GLI OSPEDALI SVIZZERI

Versand per E-Mail an:

tarife-grundlagen@bag.admin.ch

gever@bag.admin.ch

in Kopie an:

Ort, Datum Bern, 5. Dezember 2025
Ansprechpartner/in Pascal Besson

Direktwahl
E-Mail

031 335 11 57
Pascal.besson@hplus.ch

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

Sehr geehrte Frau Bundesrätin,
sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 12. September 2025 hat das Eidgenössische Departement des Innern EDI das Vernehmlassungsverfahren in oben genannter Angelegenheit eröffnet. Die Vernehmlassungsfrist dauert bis am 12. Dezember 2025. Wir danken Ihnen für die Gelegenheit zur Stellungnahme und übermitteln Ihnen mit vorliegendem Schreiben die Haltung von H+ Die Spitäler der Schweiz.

***H+ Die Spitäler der Schweiz** ist der nationale Spitzenverband der öffentlichen und privaten Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen. Ihm sind 218 Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen als Aktivmitglieder an 503 Standorten sowie 133 Verbände, Behörden, Institutionen, Firmen und Einzelpersonen als Partnerschaftsmitglieder angeschlossen.*

H+ Die Spitäler der Schweiz begrüsst ausdrücklich die Schaffung eines neuen Gesetzes zur Bekämpfung von seltenen Krankheiten und sieht darin einen wichtigen Schritt zur Verbesserung des aufgebauten Systems zur Versorgung und Lebensqualität der Betroffenen. Aus Sicht von H+ erfüllt der Gesetzesentwurf die Forderungen der beiden Motionen.

H+ bedauert, dass wichtige Massnahmen zur Schliessung von Versorgungslücken im Gesetz ausgeklammert werden, namentlich der Aufwand der Spitäler und der Versorgungsnetzwerke, welcher nicht über andere Gesetzesinstrumente finanziert werden kann. Für die Universitäts- und Zentrumsspitäler fallen hier überdurchschnittlich viele und hohe Kosten an, welche nicht abgegolten werden. Denn die Betroffenen von seltenen Krankheiten werden überwiegend an Universitäts- und Zentrumsspitalern behandelt. **H+ fordert daher, dass die bisher fehlende Regelung der Finanzierung auf Gesetzesstufe, spätestens aber auf Verordnungsstufe zwingend geklärt werden muss.**

Nachfolgend einige Punkte, deren Finanzierung aus Sicht von H+ noch geklärt werden muss:

- a. Vergütung des Aufwands der meldepflichtigen Personen und Institutionen bzgl. Meldepflicht der seltenen Krankheiten

Aufgrund der potenziell hohen Zahl an zu übermittelnden Daten von Patienten und Patientinnen, ist vorauszusehen, dass der Aufwand hoch sein wird. Dies sind Leistungen, welche nicht am Patienten erfolgen und somit auch nicht über die OKP vergütet werden können. Die Datenerhebung und Dateneingabe wird die Universitäts- und Zentrums spitäler überproportional betreffen. H+ fordert, eine ausreichende Entschädigung für diesen Aufwand im Gesetzestext vorzusehen, bzw. explizit an die Kantone zu delegieren.

- b. Koordinationsaufwand auf Ebene der Universitäts- und Zentrums spitäler (nicht als Leistungen am Patienten anerkannt).

H+ bedauert, dass der Aufwand seitens der Erbringer von Gesundheitsleistungen nicht berücksichtigt wird und diese somit keine Finanzierung erhalten, obwohl sie dringend nötig wäre: Das «effiziente und effektive Zusammenwirken» der Akteure (Art. 27, Bst. b), also die Koordination auf Spitalebene resp. das Angebot der Zentren für seltene Krankheiten, kann nur einen nachhaltigen Effekt haben, wenn dies ausreichend finanziert wird. Da es hier nicht um Leistungen am Patienten geht, können diese auch nicht über andere Gesetzesregelungen vergütet werden. Sie sind jedoch aufgrund der Seltenheit der Krankheiten eine zwingende Voraussetzung für eine Verbesserung der Situation von Betroffenen.

- c. Koordinationsaufwand auf Netzwerkebene

Aufgrund der Seltenheit der Krankheiten ist eine engere Zusammenarbeit der Leistungserbringer mittels einer spezifischen Expertise sinnvoll. Sowohl die Patientinnen und Patienten als auch die Expertise sind nicht gleichermassen in der Schweiz verteilt. Diese Zusammenarbeit auf nationaler Ebene ist eine wichtige Grundvoraussetzung für die Bekämpfung von seltenen Krankheiten und die Betreuung und Versorgung von betroffenen Patientinnen und Patienten. Aus diesem Grund anerkennt die nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek) Referenzzentren in entsprechenden nationalen Netzwerken. Der Aufwand der Koordination der Versorgungsnetzwerke auf Systemebene wird jedoch im neuen Gesetzesentwurf nicht erwähnt, obwohl es eine zentrale Massnahme ist, welche zur Verbesserung der Versorgung (bzw. Bekämpfung seltener Krankheiten) beiträgt.

- d. Meldepflicht für bereits diagnostizierte seltene Krankheiten nicht umsetzbar

H+ beurteilt Art. 38 als nicht umsetzbar. Oft sind die Daten der letzten 20 Jahre nicht, nur lückenhaft oder in einer geringen Qualität verfügbar. In diesem Kontext ist die gegebene Zeitfrist von 4 Jahren absolut unrealistisch. Eine Datenerhebung ab Inkrafttreten des Gesetzes (prospektiv statt retrospektiv) erscheint uns als pragmatische und realistische Lösung.

Unsere detaillierte und artikelbezogene Stellungnahme finden Sie im vom EDI zur Verfügung gestellten Formular.

Wir danken Ihnen für die Prüfung und Berücksichtigung unserer Anliegen und stehen Ihnen für ergänzende Auskünfte gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüsse

Anne-Geneviève Bütikofer
Direktorin



Pascal Besson
Mitglied der Geschäftsleitung
Leiter Geschäftsbereich Betriebswirtschaft und Qualität