

Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten

Eröffnung	12.09.2025
Eingabefrist	12.12.2025
Zuständiges Departement	Eidgenössisches Departement des Innern (EDI)
Zuständige Bundesstelle	Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Zuständige Organisation	Abteilung Tarife und Grundlagen
Adresse	Schwarzenburgstrasse 157, 3003, Bern-Liebefeld
Kontaktperson	e-Mail Postfach (tarife-grundlagen@bag.admin.ch)
Telefon	+41 58 462 37 23

Wichtige Hinweise/Informationen

1. Tragen Sie Ihre Rückmeldungen bitte direkt in dieses Antwortformular ein und verwenden Sie kein separates Dokument.
2. **Die blau hinterlegten «Standard-Felder»** werden beim Upload auf «Consultations» nicht übernommen. Wir bitten Sie, die Kontaktinformationen direkt in «Consultations» zu bearbeiten.
3. Bitte wählen sie bei einer Rückmeldung jeweils ein «Akzeptanzkriterium»
4. Das Eingeben einer Rückmeldung ist freiwillig, wenn Sie jedoch bei der Rückmeldung etwas eingeben, müssen Sie ein Akzeptanzkriterium gewählt haben sonst wird die Eingabe nicht berücksichtigt.
5. Bitte nehmen Sie keine Formatierungsänderungen innerhalb der Felder vor. Unterhalb der Felder vor dem Seitenumbruch können Sie Notizen und Kommentare hinterlegen, diese werden beim Hochladen nicht berücksichtigt.
6. Unter Hilfe & Kontakt finden Sie eine kurze Anleitung zur Nutzung der «Word-Vorlage»: [Hilfe & Kontakt - Upload-Word](#)
7. Bei Fragen steht Ihnen der Fachdienst «Consultations» gerne zur Verfügung: consultations@gs-edi.admin.ch

Kontakt "Stellungsnehmende" Information

Organisation / Firma	H+ Die Spitäler der Schweiz
Abkürzung	
Zuständige Stelle	
Adresse	Lorrainestr. 4a, 3013 Bern
Vorname	Pascal
Name	Besson
Telefonnummer (Rückfragen)	+41313351157
Eingereicht am	5.12.2025

Rückmeldung zum: Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten

Generelle Stellungnahme

Rückmeldung zur Gesamtvorlage	Eher Zustimmung
Begründung	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: der Aufwand der Spitäler und der Versorgungsnetzwerke, welcher nicht über andere Gesetzesinstrumente finanziert werden können. Für die Universitäts- und Zentrums spitäler fallen hier überdurchschnittlich viele und hohe Kosten an, welche nicht abgegolten werden, da die Betroffenen von seltenen Krankheiten überwiegend an Universitäts- und Zentrums spitäler behandelt werden. H+ fordert daher, dass die fehlende Regelung der Finanzierung spätestens auf Verordnungsstufe geklärt werden muss. Namentlich: a) Vergütung des Aufwands der meldepflichtigen Personen und Institutionen bzgl. Meldepflicht der seltenen Krankheiten (Art. 5; Art.24). Aufgrund der potentiell 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 Zentrumsptäler (nicht als Leistungen am Patienten anerkannt). H+ bedauert zutiefst, dass der Aufwand seitens der Leistungserbringer von Gesundheitsleistungen nicht berücksichtigt wird und somit keine Finanzierung erhält, obwohl sie dringend nötig wäre: das «effiziente und effektive Zusammenwirken» der Akteure (Art. 27, Bst. b), also die Koordination auf Spitalebene/das Angebot der Zentren für seltene Krankheiten, kann nur nachhaltig einen Effekt haben, wenn dies ausreichend finanziert wird. Da sie keine Leistungen am Patienten darstellen, können diese auch nicht über andere Gesetzesregelungen vergütet werden, sind jedoch aufgrund der Seltenheit der Krankheiten eine Voraussetzung für eine Verbesserung der Situation von Betroffenen. c) Koordinationsaufwand auf Netzwerkebene Aufgrund der Seltenheit der Krankheiten ist eine engere Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit einer spezifischen Expertise sinnvoll. Sowohl die Patientinnen und Patienten wie auch die Expertise sind nicht gleichermassen in der Schweiz verteilt. Diese Zusammenarbeit auf nationaler Ebene ist eine wichtige Grundvoraussetzung für die «Bekämpfung», Betreuung und Versorgung von seltenen Krankheiten. Aus diesem Grund anerkennt die kosek Referenzzentren in entsprechenden nationalen Netzwerken. Dieser Aufwand der Koordination der Versorgungsnetzwerke auf Systemebene jedoch wird im neuen Gesetzesentwurf nicht erwähnt, obwohl es eine zentrale Massnahme ist, welche zur Verbesserung der Versorgung (bzw. «Bekämpfung») beiträgt.
--	---

Detaillierte Stellungnahme

Titel / Frage	Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, gestützt auf Artikel 118 Absatz 2 Buchstabe b der Bundesverfassung, nach Einsicht in die Botschaft des Bundesrates vom ..., beschliesst:
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	1. Kapitel: Allgemeine Bestimmungen
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 1 Zweck
Artikel Detail / andere Informationen	1 Dieses Gesetz bezweckt die Bekämpfung von lebensbedrohenden oder invalidisierenden Erkrankungen, die in der Schweiz bei höchstens fünf von zehntausend Personen auftreten (seltene Krankheiten). 2 Die Massnahmen nach diesem Gesetz haben zum Zweck: a. das Vorkommen seltener Krankheiten zu überwachen und Grundlagenwissen über ihre Verbreitung und Entwicklung bereitzustellen; b. die organisatorischen, fachlichen und finanziellen Voraussetzungen für die Erkennung, Überwachung und Bekämpfung seltener Krankheiten zu schaffen und zu verbessern; c. das Angebot an spezialisierten Versorgungsstrukturen und Mitteln zur Bekämpfung seltener Krankheiten zu erfassen; d. die Forschung im Bereich seltener Krankheiten zu unterstützen und die Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität zu fördern; e. Personen, Personengruppen und Institutionen bei der Bekämpfung seltener Krankheiten zu unterstützen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 2 Gegenstand
Artikel Detail / andere Informationen	1 Dieses Gesetz regelt: a. die Registrierung seltener Krankheiten sowie die Rechte der von der seltenen Krankheit betroffenen Person (Patientin oder Patient); b. die Aufgaben der Registrierungsstelle für seltene Krankheiten (Registrierungsstelle); c. das Register für seltene Krankheiten (Register); d. die Aufgaben der Koordinationsstelle für Daten über seltene Krankheiten (Datenkoordinationsstelle). 2 Es regelt zudem die Gewährung von Finanzhilfen für: a. die Ermittlung und Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen für seltene Krankheiten sowie die Überprüfung der Bezeichnung; b. Informations- und Auskunftstätigkeiten im Zusammenhang mit seltenen Krankheiten.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	2. Kapitel: Registrierung seltener Krankheiten
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Die Anpassungen entnehmen Sie in den untenstehenden Artikeln.
Begründung	Die Begründungen entnehmen Sie in den untenstehenden Artikeln

Titel / Frage	1. Abschnitt: Registrierung seltener Krebserkrankungen
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	H+ begrüsst die Vermeidung der Mehrfacherfassung identischer Daten zu seltenen Krebserkrankungen in verschiedenen Registern, da dies die Effizienz der Datenverwaltung steigert und gleichzeitig die Datenqualität sowie den Schutz der Betroffenen verbessert. Wir empfehlen, unsere Position bezüglich der Krebsregistrierung in der Schweiz in diesem Zusammenhang zu prüfen, da bestimmte Erfahrungen und bewährte Verfahren aus dem Krebsregister, wie das Prinzip der einmaligen Datenerfassung (once-only), klare Schnittstellen und eine einheitliche Kodierung, wertvolle Erkenntnisse für die Gestaltung des Schweizer Registers für seltene Krankheiten liefern kann.
Begründung	Bezüglich Register erscheint es H+ sinnvoll, eine einheitliche Haltung, Vorgaben und Handhabung für alle Register zu erarbeiten. Daher verweisen wir auf unser Positionspapier bezüglich der Qualitätsvorgaben für das Krebsregister: https://www.hplus.ch/fileadmin/hplus.ch/public/Qualitaet/Gesundheitsbezogene_Register/202506_H__Position_Krebsregistrierung_Schweiz_def.pdf

Titel / Frage	Art. 3
Artikel Detail / andere Informationen	Seltene Krebserkrankungen werden nach dem Krebsregistrierungsgesetz vom 18. März 2016 registriert.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	H+ begrüsst die Vermeidung der Mehrfacherfassung identischer Daten zu seltenen Krebserkrankungen in verschiedenen Registern, da dies die Effizienz der Datenverwaltung steigert und gleichzeitig die Datenqualität sowie den Schutz der Betroffenen verbessert. Wir empfehlen unsere Position bezüglich der Krebsregistrierung in der Schweiz in diesem Zusammenhang zu prüfen, da bestimmte Erfahrungen und bewährte Verfahren aus dem Krebsregister, wie das Prinzip der einmaligen Datenerfassung (once-only), klare Schnittstellen und eine einheitliche Kodierung, wertvolle Erkenntnisse für die Gestaltung des Schweizer Registers für seltene Krankheiten liefern kann.
Begründung	Bezüglich Register erscheint es H+ sinnvoll, eine einheitliche Haltung, Vorgaben und Handhabung für alle Register zu erarbeiten. Daher verweisen wir auf unser Positionspapier bezüglich der Qualitätsvorgaben für das Krebsregister: https://www.hplus.ch/fileadmin/hplus.ch/public/Qualitaet/Gesundheitsbezogene_Register/202506_H__Position_Krebsregistrierung_Schweiz_def.pdf

Titel / Frage	2. Abschnitt: Meldepflicht
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Präzisierung ergänzen: Es bedarf einer einheitlichen Kodierung, welche schweizweit gilt. Für die Kodierung der diagnostizierbaren seltenen Krankheiten wird die Orphakodierung festgelegt.
Begründung	H+ begrüsst die Einführung der Meldepflicht im neuen Gesetz. Sie erachtet als sinnvoll, dass der Bundesrat den Kreis der meldepflichtigen Personen und Institutionen festlegt. Wichtig dabei ist, dass der Bundesrat eine einheitliche Sprache dafür festlegt, welche für alle meldenden Akteure gilt. Wie im erläuternden Bericht festgehalten «bedarf es einer Kodierung der diagnostizierbaren seltenen Krankheiten.» Im erläuternden Bericht werden verschiedene Kodierungssysteme genannt, jedoch ermöglicht aktuell nur ein Kodierungssystem die Abbildung und Erfassung aller seltenen Krankheiten: die Orphakodierung, welche jeder Krankheit einen eindeutigen und dauerhaften Code zuweist. Der Bericht hält jedoch fest, dass diese Kodierung nur «bis zur allfälligen Einführung von ICD-11» angewendet werden soll. Der Verlust von Daten soll unbedingt vermieden werden. Da eine «allfällige Einführung von ICD-11» in der Schweiz noch gar nicht absehbar ist, können die Konsequenzen einer Umstellung von Orpha-codes auf ICD-11 bei der aktuellen Planung und Umsetzung der Massnahmen nicht mitgedacht werden. H+ spricht sich daher für die Orphakodierung als geltendes Kodierungssystem für alle meldepflichtigen Personen und Institutionen aus. Umso mehr, da andere (Nachbar)Länder damit arbeiten und es bei seltenen Krankheiten wissenschaftlich sinnvoll ist, die gleiche

	Nomenklatur zu verwenden. Es sollten jedoch finanzielle Mittel für die Umsetzung der Orpha-Kodierung aller in Spitälern diagnostizierten seltenen Krankheiten bereitgestellt werden: derzeit ist die Kodierung aufgrund fehlender Ressourcen nur teilweise gewährleistet und daher ist sie noch wenig effizient.
--	--

Titel / Frage	Art. 4 Meldepflichtige Personen und Institutionen
Artikel Detail / andere Informationen	1 Ärztinnen und Ärzte, Spitäler und andere öffentliche oder private Institutionen des Gesundheitswesens, die eine seltene Krankheit diagnostizieren oder behandeln, müssen der Registrierungsstelle folgende Daten melden: a. die Personalien der Patientin oder des Patienten; b. die AHV-Nummer der Patientin oder des Patienten zur eindeutigen Identifizierung der betreffenden Person sowie zur Aktualisierung der Einträge im Register; c. die Diagnosedaten; d. die Kontaktdaten der meldenden Person oder Institution. 2 Sie sind berechtigt, die AHV-Nummer zur Erfüllung ihrer Meldepflichten systematisch zu verwenden.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Präzisierung ergänzen: Es bedarf einer einheitlichen Kodierung, welche schweizweit gilt. Für die Kodierung der diagnostizierbaren seltenen Krankheiten wird die Orphakodierung festgelegt.
Begründung	H+ begrüsst die Einführung der Meldepflicht im neuen Gesetz. Sie erachtet als sinnvoll, dass der Bundesrat den Kreis der meldepflichtigen Personen und Institutionen festlegt. Wichtig dabei ist, dass der Bundesrat eine einheitliche Sprache dafür festlegt, welche für alle meldenden Akteure gilt. Wie im erläuternden Bericht festgehalten «bedarf es einer Kodierung der diagnostizierbaren seltenen Krankheiten.» Im erläuternden Bericht werden verschiedene Kodierungssysteme genannt, jedoch ermöglicht aktuell nur ein Kodierungssystem die Abbildung und Erfassung aller seltenen Krankheiten: die Orphakodierung, welche jeder Krankheit einen eindeutigen und dauerhaften Code zuweist. Der Bericht hält jedoch fest, dass diese Kodierung nur «bis zur allfälligen Einführung von ICD-11» angewendet werden soll. Der Verlust von Daten soll unbedingt vermieden werden. Da eine «allfällige Einführung von ICD-11» in der Schweiz noch gar nicht absehbar ist, können die Konsequenzen einer Umstellung von Orpha-codes auf ICD-11 bei der aktuellen Planung und Umsetzung der Massnahmen nicht mitgedacht werden. unimedsuisse spricht sich daher für die

	Orphakodierung als geltendes Kodierungssystem für alle meldepflichtigen Personen und Institutionen aus. Umso mehr, da andere (Nachbar)Länder damit arbeiten und es bei seltenen Krankheiten wissenschaftlich sinnvoll ist, die gleiche Nomenklatur zu verwenden.
--	---

Titel / Frage	Art. 5 Ausführungsrecht
Artikel Detail / andere Informationen	1 Der Bundesrat legt Folgendes fest: a. den Kreis der meldepflichtigen Personen und Institutionen; b. die zu meldenden seltenen Krankheiten, unter Berücksichtigung des Stands der medizinischen Wissenschaft und anerkannter internationaler Standards; c. die zu meldenden Daten, unter Berücksichtigung des Stands der medizinischen Wissenschaft und anerkannter internationaler Standards; d. die Form der Datenübermittlung, unter Berücksichtigung des Stands der Technik, einschliesslich der Standards für Schnittstellen, Datenformate und Datenstruktur; e. die Meldefristen. 2 Er stellt sicher, dass die Meldepflicht für alle verpflichteten Personen und Institutionen mit verhältnismässigem administrativem Aufwand erfüllt werden kann. 3 Er kann das Bundesamt für Gesundheit (BAG) ermächtigen, Vorgaben nach Absatz 1 Buchstaben b–d festzulegen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	b) die zu meldenden seltenen Krankheiten, gemäss der internationalen Referenzliste (inklusive Orphakodierung).
Begründung	Die Liste der seltenen Krankheiten (einschliesslich der entsprechenden Orpha-Kodierung) wird von Orphanet erstellt und international zur Verfügung gestellt. Die Arbeit der KOSEK und der Referenzzentren basiert auf dieser Liste, die den aktuellen Entwicklungen in der Medizin Rechnung trägt. Weicht diese Liste von derjenigen des Bundesrats ab, kann eine Zusammenarbeit/Anbindung an die europäischen Referenznetzwerke, selbst wenn diese nur informeller Natur ist, nicht gewährleistet werden. Ausserdem würden dann zwei parallele Systeme bestehen, eines für die Meldung von Krankheiten und das Register, das andere für die Anerkennung und Sichtbarkeit der Versorgungsstrukturen. Dieser zusätzliche Aufwand sollte vermieden werden. Daher ist es unerlässlich, dass die Schweizer Niederlassung von Orphanet in die finanzielle Unterstützung einbezogen werden kann, die das Gesetz ermöglicht.

Titel / Frage	3. Abschnitt: Rechte der Patientinnen und Patienten bezüglich der Datenbearbeitung
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Es gibt keine Angaben zu urteilsunfähigen Patientinnen und Patienten: Es ist die Anwendung der Bestimmungen von Art. 378 Zivilgesetzbuch (Vertretung im medizinischen Bereich) sowie der Bestimmungen zur Vertretung von Kindern vorzusehen und zu ergänzen.
Begründung	H+ begrüsst die detaillierte Ausführung der Patientenrechte im Prozess der Registrierung von personenbezogenen Daten. Insbesondere wird begrüsst, dass der Aufwand für die Registrierung künftig von einer Registrierungsstelle und nicht mehr (wie aktuell) von den Leistungserbringenden/ Institutionen erbracht wird. Hinsichtlich urteilsunfähiger Personen und Kindern steht jedoch nichts. Eine ergänzende Bestimmung wäre zu begrüssen.

Titel / Frage	Art. 6 Information
Artikel Detail / andere Informationen	Die Registrierungsstelle muss die Patientinnen und Patienten hinreichend und in angemessener Form informieren über: a. Art, Zweck und Umfang der Datenbearbeitungen; b. die Aufgaben der Registrierungsstelle; c. deren Rechte hinsichtlich des Widerspruchs nach Artikel 8 und des Datenschutzes; d. die Massnahmen zum Schutz und zur Sicherheit der Personendaten.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 7 Bedenkfrist
Artikel Detail / andere Informationen	Die Registrierungsstelle muss den Patientinnen und Patienten nach der Information nach Artikel 6 eine angemessene Bedenkfrist betreffend allfällige Widersprüche nach Artikel 8 einräumen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Es wäre besser, eine angemessene Frist festzulegen, beispielsweise 30 Tage. Nach Ablauf dieser Frist könnte die Registrierungsstelle davon ausgehen, dass kein Widerspruch vorliegt.
Begründung	Eine klare Frist würde mehr Klarheit schaffen

Titel / Frage	Art. 8 Erhebung von Widerspruch
Artikel Detail / andere Informationen	1 Die Patientinnen und Patienten haben das Recht, jederzeit und ohne Begründung Widerspruch gegen die Registrierung ihrer Daten zu erheben. 2 Patientinnen und Patienten, deren Daten registriert sind (registrierte Patientinnen und Patienten), haben zudem das Recht, jederzeit und ohne Begründung Widerspruch dagegen zu erheben, dass: a. sie angefragt werden dürfen, ob sie bereit sind, an einem Forschungsprojekt teilzunehmen oder sich einer Selbsthilfegruppe anzuschliessen; b. ihre Daten zu Zwecken der Forschung oder der Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität weiterverwendet werden dürfen; c. ihre von meldepflichtigen Personen und Institutionen aufbewahrten Daten zu Zwecken der Forschung oder der Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität weiterverwendet werden dürfen. 3 Ein Widerspruch kann bei der Registrierungsstelle erhoben oder selbst im Register erfasst werden.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Ergänzung zu 1: Der Widerspruch ist schriftlich festzuhalten.
Begründung	Es ist wünschenswert, die schriftliche Form für den Widerspruch vorzusehen. Andernfalls wird der Nachweis eines beispielsweise mündlich geäußerten Widerspruchs schwierig. Da der Patient nicht zustimmen, sondern vielmehr Widerspruch gegen die Behandlung einlegen muss, ist die schriftliche Form vorzuziehen.

Titel / Frage	Art. 9 Folgen bei fehlender Information oder einem Widerspruch
Artikel Detail / andere Informationen	1 Die Registrierungsstelle muss von den meldepflichtigen Personen und Institutionen gemeldete, aber noch nicht registrierte Daten, mit Ausnahme der Daten zur Dokumentation eines Widerspruchs vernichten: a. wenn sie die Anforderungen nach Artikel 6 nicht innert nützlicher Frist erfüllen kann; b. unverzüglich nach einem Widerspruch nach Artikel 8 Absatz 1. 2 Sie muss die registrierten Daten unverzüglich nach einem Widerspruch nach Artikel 8 Absatz 1 anonymisieren. 3 Sie muss die Widersprüche nach Artikel 8 Absatz 2 im Register erfassen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 10 Auskunftsrecht und Unterstützung
Artikel Detail / andere Informationen	1 Das Auskunftsrecht richtet sich nach Artikel 25 des Datenschutzgesetzes vom 25. September 2020 (DSG). Eine Einschränkung des Auskunftsrechts ist nicht zulässig. 2 Die Patientinnen und Patienten können sich im Zusammenhang mit der Registrierung und bezüglich ihrer Rechte, insbesondere hinsichtlich des Widerspruchs und des Datenschutzes, an die Registrierungsstelle wenden. Die Registrierungsstelle unterstützt die Patientinnen und Patienten bei der Ausübung dieser Rechte.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Abstimmung der kantonalen Datenschutzgesetze mit dem bundesrechtlichen Datenschutzgesetz.
Begründung	Öffentlich-rechtliche Spitäler gelten als kantonale Dienste und unterliegen demnach den kantonalen Datenschutzgesetzen. Es ist zu prüfen, ob für die Registrierungsstelle das Bundesgesetz über den Datenschutz gilt. Ist dies nicht der Fall, sind die Bedingungen für das Auskunftsrecht im Gesetz festzulegen und abzustimmen.

Titel / Frage	Art. 11 Ausführungsrecht
Artikel Detail / andere Informationen	Der Bundesrat legt Folgendes fest: a. innerhalb welcher Frist die Registrierungsstelle die Patientinnen und Patienten informieren muss, sowie die Form und den Inhalt der Information nach Artikel 6; b. die Bedenkfrist nach Artikel 7; c. die Einzelheiten der Erhebung von Widerspruch; d. die Dokumentation der Information nach Artikel 6 und der Erhebung von Widerspruch.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	4. Abschnitt: Registrierungsstelle
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	-
Begründung	H+ begrüsst die Konzeption der verschiedenen Aufgaben der Registrierungsstelle, insbesondere bei der Anfrage zur Teilnahme an Forschungsprojekten und Selbsthilfegruppen. Dies ist ein wichtiger Punkt für die Betroffenen und kann deren Isolation entgegenwirken.

Titel / Frage	Art. 12 Betrieb und Registrierungssystem
Artikel Detail / andere Informationen	1Der Bund betreibt die Registrierungsstelle. 2Die Registrierungsstelle führt das Register. 3Das BAG stellt der Registrierungsstelle ein Registrierungssystem zur Erfüllung ihrer Aufgaben zur Verfügung.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 13 Registerführung
Artikel Detail / andere Informationen	1 Die Registrierungsstelle überprüft die übermittelten Daten und registriert diese nach der Information nach Artikel 6 sowie nach Ablauf der Bedenkfrist, es sei denn die Patientin oder der Patient hat der Registrierung widersprochen. 2 Sie stellt sicher, dass die Daten des Registers sachlich richtig, vollständig und aktuell sind; sie nimmt dazu insbesondere folgende Aufgaben wahr: a. Sie ergänzt unvollständige und berichtigt nicht plausible Daten nach Artikel 4 mittels Nachfrage bei den meldepflichtigen Personen und Institutionen. b. Sie ergänzt bei Daten, die nach Artikel 38 Absatz 4 gemeldet wurden, die AHV-Nummer mittels Abfrage bei der Zentralen Ausgleichsstelle (ZAS). c. Sie ergänzt und aktualisiert regelmässig die Daten über die Identität der registrierten Personen; sie gleicht dazu die Daten mit den Daten der ZAS und des nationalen Systems zur Abfrage von Adressen natürlicher Personen ab. d. Sie ergänzt das Todesdatum und die Todesursachen; sie gleicht dazu die Daten mit den Daten der ZAS beziehungsweise mit der Todesursachenstatistik des Bundesamts für Statistik (BFS) ab.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 14 Anfragen zur Teilnahme an Forschungsprojekten und Selbsthilfegruppen
Artikel Detail / andere Informationen	1 Die Registrierungsstelle fragt auf Ersuchen von Forschenden registrierte Patientinnen und Patienten an, ob sie an einem Forschungsprojekt, das sich mit Menschen mit einer seltenen Krankheit befasst, teilnehmen möchten. 2 Sie fragt auf Ersuchen von registrierten Patientinnen und Patienten andere Patientinnen und Patienten, die aufgrund derselben Krankheit registriert sind, an, ob sie sich einer Selbsthilfegruppe anschliessen möchten.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 15 Weitere Aufgaben
Artikel Detail / andere Informationen	1 Der Bundesrat kann die Registrierungsstelle mit folgenden weiteren Aufgaben betrauen: a. Sie sorgt für die regelmässige epidemiologische Auswertung der erfassten Daten. b. Sie unterstützt die Forschung und die Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität im Bereich seltener Krankheiten. c. Sie informiert regelmässig: 1. die registrierten Patientinnen und Patienten über bestehende Selbsthilfegruppen, 2. die Bevölkerung über die Registrierung seltener Krankheiten. d. Sie veröffentlicht: 1. jährlich die wichtigsten epidemiologischen Auswertungen in benutzergerechter Form, 2. regelmässig einen nationalen Gesundheitsbericht zu seltenen Krankheiten in der Schweiz. 2 Die Veröffentlichung darf keine Rückschlüsse auf betroffene Patientinnen und Patienten sowie Institutionen zulassen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 16 Übermittlung und Anonymisierung von Daten
Artikel Detail / andere Informationen	1 Die Registrierungsstelle kann Organisationen, die eine Finanzhilfe für die Ermittlung, Bezeichnung und Überprüfung spezialisierter Versorgungsstrukturen erhalten, aggregierte Daten über die Anzahl registrierter Patientinnen und Patienten mit einer bestimmten Krankheit übermitteln, soweit dies zur Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten oder der Ermittlung, Bezeichnung oder Überprüfung spezialisierter Versorgungsstrukturen erforderlich ist. 2 Sie anonymisiert die registrierten Daten, sobald der Zweck der Bearbeitung es erlaubt, spätestens jedoch 40 Jahre nach dem Tod der registrierten Person.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	-
Begründung	H+ begrüsst ausdrücklich die Möglichkeit der Übermittlung und Anonymisierung von Daten (Art.16, Abs. 1 und 2) an Organisationen die Finanzhilfen erhalten. Dies wird die Arbeit der Evaluation der regelmässigen Berichterstattungen und Re-Evaluationen der Anerkennung von Versorgungsstrukturen erleichtern.

Titel / Frage	5. Abschnitt: Register
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 17 Inhalt des Registers
Artikel Detail / andere Informationen	1 Das Register enthält die folgenden Daten: a. die Personalien von betroffenen Patientinnen und Patienten; b. Daten über die Diagnose seltener Krankheiten sowie Todesdaten und Todesursachen von registrierten Patientinnen und Patienten; c. Daten über die Information nach Artikel 6 und über die Erhebung von Widerspruch; d. Daten zur Kontaktierung der meldenden Person oder Institution. 2 Als Personenidentifikator wird die AHV-Nummer verwendet.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Art. 17 b: Daten über die Diagnose seltener Krankheiten (mittels Orphakodierung) sowie Todesdaten und Todesursachen von registrierten Patientinnen und Patienten;
Begründung	Bezüglich Register erscheint es H+ sinnvoll, eine einheitliche Haltung, Vorgaben und Handhabung für alle Register zu erarbeiten. Daher verweisen wir auf unser Positionspapier bezüglich der Qualitätsvorgaben für das Krebsregister: https://www.hplus.ch/fileadmin/hplus.ch/public/Qualitaet/Gesundheitsbezogene_Register/202506_H__Position_Krebsregistrierung_Schweiz_def.pdf Die Liste der seltenen Krankheiten (inkl. entsprechende Orphakodierung) wird international, von Orphanet, festgelegt beziehungsweise zur Verfügung gestellt. Die Arbeit der kosek und der Referenzzentren basiert auf dieser Liste, welche sich an die laufenden Entwicklungen der medizinischen Wissenschaft richtet. Weicht diese Liste von der Liste des Bundesrats ab, kann eine Zusammenarbeit/Anbindung an Europäische Referenznetzwerke, auch wenn nur informell, nicht gewährleistet werden. Ausserdem gibt es dann zwei parallele Systeme, eins für die Meldung von Krankheiten und das Register und eines für die Anerkennung und Sichtbarmachung von Versorgungsstrukturen. Diesen Zusatzaufwand gilt es zu vermeiden.

Titel / Frage	Art. 18 Zur Datenbearbeitung berechnigte Stelle und Personen
Artikel Detail / andere Informationen	Die folgenden Stellen und Personen können die nachstehenden Daten abrufen und bearbeiten: a. die Registrierungsstelle: Daten, die sie zur Erfüllung ihrer Aufgaben nach den Artikeln 12–16 benötigt, einschliesslich Personalien und Diagnosedaten; b. die Datenkoordinationsstelle: auf Daten, die sie zur Erfüllung ihrer Aufgaben nach den Artikeln 20–22 benötigt, einschliesslich Personalien und Diagnosedaten; c. registrierte Patientinnen und Patienten: auf ihre Personalien und Daten betreffend einen Widerspruch; d. die zuständigen Aufsichtsstellen des Bundes: auf Daten, die sie zur Aufsicht über die Registrierungsstelle und die Datenkoordinationsstelle benötigen, einschliesslich Personalien von Patientinnen und Patienten, sowie die Diagnosedaten.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 19 Ausführungsbestimmungen
Artikel Detail / andere Informationen	Der Bundesrat regelt für das Register: a. die Struktur und den Datenkatalog; b. die Verantwortlichkeiten für die Datenbearbeitung; c. die Zugriffsrechte, namentlich den Umfang der Online-Zugriffsrechte; d. die zur Sicherstellung des Datenschutzes und der Datensicherheit erforderlichen organisatorischen und technischen Massnahmen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	6. Abschnitt: Datenkoordinationsstelle
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	H+ begrüsst die Schaffung einer Datenkoordinationsstelle.

Titel / Frage	Art. 20 Betrieb und Aufgaben
Artikel Detail / andere Informationen	1 Der Bund betreibt eine Datenkoordinationsstelle. 2 Die Datenkoordinationsstelle kann zu Zwecken der Forschung oder der Evaluation der Diagnose- und Behandlungsqualität auf Gesuch hin: a. Daten über die Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten, einschliesslich genetischer Daten, von registrierten Personen, die von meldepflichtigen Personen und Institutionen aufbewahrt werden, beschaffen; die meldepflichtigen Personen und Institutionen sind verpflichtet, der Datenkoordinationsstelle auf Anfrage alle erforderlichen Daten zu übermitteln; b. nach Buchstabe a beschaffte Daten und Daten des Registers: 1. für die Weiterverwendung aufbereiten, 2. mit Daten, die sie von Gesuchstellenden erhält, verknüpfen oder vom BFS mit statistischen Daten nach dem Bundesstatistikgesetz vom 9. Oktober 1992 verknüpfen lassen; c. diese Daten für die Weiterverwendung zugänglich machen nach den Artikeln 21 und 22.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	2a. ...; die meldepflichtigen Personen und Institutionen sind im Masse ihrer Möglichkeiten verpflichtet, der Datenkoordinationsstelle auf Anfrage alle vorhandenen Daten zu übermitteln.
Begründung	Die Verpflichtung der Ermittlung aller erforderlichen Daten auf Anfrage ist schwer umsetzbar, wenn diese erforderlichen Daten und die Häufigkeit solcher Anfragen nicht näher ausgeführt werden. Es muss sichergestellt werden, dass die meldepflichtigen Personen und Institutionen im Besitz solcher Daten sind.

Titel / Frage	Art. 21 Dateninfrastruktur
Artikel Detail / andere Informationen	1 Die Datenkoordinationsstelle darf die Daten nur in einer sicheren, interoperablen und vertrauenswürdigen Dateninfrastruktur für die Weiterverwendung zugänglich machen. 2 Sie stellt sicher, dass: a. die zugänglich gemachten Daten nur in der Dateninfrastruktur weiterverwendet werden können; und b. nur aggregierte Daten respektive Analyseergebnisse aus der Dateninfrastruktur entnommen werden können.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 22 Zugänglichmachen von Daten
Artikel Detail / andere Informationen	1 Die Datenkoordinationsstelle darf die Daten in der Dateninfrastruktur nur so zugänglich machen, dass: a. die Daten nur zweckgebunden, datenschutzkonform und zeitlich begrenzt weiterverwendet werden können; und b. die betroffenen Patientinnen und Patienten nicht bestimmbar sind. 2 Sie stellt sicher, dass bei Bedarf die zugänglich gemachten Daten, die vorgenommenen Weiterverwendungen und die Analyseergebnisse überprüft werden können.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 23 Verhältnis zum Humanforschungsrecht
Artikel Detail / andere Informationen	Die Datenbearbeitungen durch die Datenkoordinationsstelle und das BFS nach den Artikeln 20-22 unterliegen nicht den Bestimmungen des Humanforschungsgesetzes vom 30. September 2011.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 24 Ausführungsrecht
Artikel Detail / andere Informationen	1 Der Bundesrat legt Folgendes fest: a. die Modalitäten der Gesuchstellung und Kriterien für die Gesuchsgewährung; b. die Form der Datenübermittlung nach Artikel 20 Absatz 2 Buchstabe a, unter Berücksichtigung des Stands der Technik, einschliesslich der Standards für die Schnittstellen und Datenformate; c. die Anforderungen an die korrekte und sichere Aufbereitung und Verknüpfung nach Artikel 20 Absatz 2 Buchstabe b; d. die Anforderungen an die Dateninfrastruktur nach Artikel 21, einschliesslich Vorgaben betreffend Informationssicherheit und Datenschutz; e. die Anforderungen an das Zugänglichmachen der Daten nach Artikel 22, einschliesslich Vorgaben betreffend Aufbewahrung und Anonymisierung oder Löschung. 2 Er stellt sicher, dass die Übermittlungspflicht nach Artikel 20 Absatz 2 Buchstabe a für alle verpflichteten Personen und Institutionen mit verhältnismässigem administrativem Aufwand erfüllt werden kann. 3 Er kann das BAG ermächtigen, eine oder mehrere Vorgaben nach Absatz 1 festzulegen; das BAG hört dabei vorgängig die Datenkoordinationsstelle an.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	3. Kapitel: Finanzhilfen
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Die Finanzierung des Aufwands seitens der Leistungserbringer - allen voran der Universitäts- und Zentrumsspitäler sowie Referenzzentren- von Gesundheitsleistungen für Betroffene mit seltenen Krankheiten soll ausdrücklich erwähnt und ermöglicht werden.
Begründung	H+ begrüsst die Schaffung von Finanzhilfen. H+ bedauert jedoch, dass die Finanzierung von wichtigen Massnahmen zur Schliessung von Versorgungslücken im Gesetz ausgeklammert werden: der Aufwand der Spitäler und der Versorgungsnetzwerke, welcher nicht über andere Gesetzesinstrumente finanziert werden können, insbesondere bei folgenden Tätigkeiten: a) Vergütung des Aufwands der meldepflichtigen Personen und Institutionen bzgl. Meldepflicht der seltenen Krankheiten (Art. 5; Art.24). b) Koordinationsaufwand auf Ebene der Universitäts- und Zentrumsspitäler (nicht als Leistungen am Patienten anerkannt) (Art.27). Der Zeitaufwand für die Koordination dieser Fälle mit mehreren Beteiligten ist deutlich höher als der Aufwand, der zurzeit in Abwesenheit des Patienten in Rechnung gestellt werden kann. Diese finanziellen Kosten werden oft übersehen, insbesondere in der Pädiatrie, und stellen eine zusätzliche Belastung für das medizinische Personal dar. Der Verwaltungsaufwand, den Genetiker betreiben, um die Diagnose zu erleichtern, ist sehr hoch, aber nicht abrechnungsfähig, obwohl die Suche nach einer Diagnose für Patienten mit einer seltenen Krankheit von entscheidender Bedeutung ist. c) Koordinationsaufwand auf Netzwerkebene. Schliesslich erachtet H+ als zwingend, dass bei der Konkretisierung des Gesetzesvollzugs der zu finanzierende

	Aufwand seitens Spitäler sowie für den Betrieb eines Register auf realen Betriebskosten abstellen wird und nicht auf den geschätztenangaben, die in der RFA dargestellt sind (S. 22).
--	---

Titel / Frage	1. Abschnitt: Finanzhilfen für die Ermittlung, Bezeichnung und Überprüfung spezialisierter Versorgungsstrukturen
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 25 Finanzhilfen
Artikel Detail / andere Informationen	Der Bund kann im Rahmen bewilligter Kredite Finanzhilfen gewähren für: a. die Ermittlung und Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen zu seltenen Krankheiten; b. die Überprüfung, ob die Bezeichnungen nach Buchstabe a weiterhin sachgerecht sind.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Streichung der kann (können) -Formulierung
Begründung	H+ ist besorgt bezüglich der Nachhaltigkeit der Finanzhilfen. Um eine nachhaltige Wirkung und eine langfristig gesicherte Finanzierung dieser Aufgaben zu gewährleisten, spricht sich H+ für die Streichung der kann-Formulierung aus.

Titel / Frage	Art. 26 Voraussetzungen
Artikel Detail / andere Informationen	Finanzhilfen können gewährt werden an öffentlich-rechtliche oder gemeinnützige privatrechtliche Organisationen, die: a. sich ihrem Reglement oder ihren Statuten zufolge mit der Ermittlung, Bezeichnung oder Überprüfung spezialisierter Versorgungsstrukturen zu seltenen Krankheiten und mit der internationalen Anbindung solcher Strukturen befassen; b. zur Wahrnehmung ihrer Aufgaben Personen mit den erforderlichen fachlichen Qualifikationen oder Erfahrungen mit seltenen Krankheiten beschäftigen; und c. gewährleisten, dass: 1. spezialisierte Versorgungsstrukturen bezeichnet werden, welche die Kriterien von Artikel 27 erfüllen, 2. die interessierten Kreise einbezogen werden, 3. die kantonalen Planungen zur Gesundheitsversorgung beachtet werden, insbesondere im Bereich der hochspezialisierten Medizin, 4. internationale Entwicklungen angemessen berücksichtigt werden.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Streichung der kann-Formulierung
Begründung	H+ ist besorgt bezüglich der Nachhaltigkeit der Finanzhilfen. Um eine nachhaltige Wirkung und eine langfristig gesicherte Finanzierung dieser Aufgaben zu gewährleisten, spricht sich unimedsuisse für die Streichung der kann-Formulierung aus.

Titel / Frage	Art. 27 Kriterien für die Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen zu seltenen Krankheiten
Artikel Detail / andere Informationen	Die Finanzhilfeempfängerin bezeichnet spezialisierte Versorgungsstrukturen, die: a. zu einem möglichst raschen und einfachen Zugang zu den geeigneten Gesundheitsdienstleistungen beitragen; b. zu einem effizienten und effektiven Zusammenwirken der Akteure zwecks Gewährleistung einer qualitativ hochstehenden Gesundheitsversorgung beitragen; und c. gesamtschweizerisch abgestimmt sind.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Ergänzung um d: d. die Koordination und Leistungserbringung von Universitätsspitäler (Versorgung, Forschung und Lehre zu seltenen Krankheiten) sowie von Zentrumsspitäler, der Referenzzentren und der Zentren für seltene Krankheiten sicherstellen.
Begründung	H+ erachtet die Schaffung von Finanzhilfen als sinnvoll. H+ bedauert jedoch, dass der Aufwand seitens der Leistungserbringer von Gesundheitsleistungen nicht berücksichtigt wird und somit keine Finanzierung erhält, obwohl sie dringend nötig wäre: das «effiziente und effektive Zusammenwirken» der Akteure (Art. 27, Bst. b), also die Koordination auf Spitalebene/das Angebot der Zentren für seltene Krankheiten, kann nur nachhaltig einen Effekt haben, wenn dies ausreichend finanziert wird. Da sie keine Leistungen am Patienten darstellen, können diese auch nicht über andere Gesetzesregelungen vergütet werden, sind jedoch aufgrund der Seltenheit der Krankheiten eine Voraussetzung für eine Verbesserung der Situation von Betroffenen.

Titel / Frage	2. Abschnitt: Finanzhilfen für Informations- und Auskunftstätigkeiten
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 28 Finanzhilfen
Artikel Detail / andere Informationen	Der Bund kann im Rahmen bewilligter Kredite Finanzhilfen gewähren für: a. die Verbreitung gesundheitsbezogener Informationen zu seltenen Krankheiten in der Öffentlichkeit; b. die Erteilung gesundheitsbezogener Auskünfte zu seltenen Krankheiten, insbesondere an: 1. Patientinnen und Patienten und deren Angehörige, 2. Gesundheitsfachpersonen, die sich mit der Früherkennung, Diagnose oder Behandlung seltener Krankheiten oder der Rehabilitation oder Pflege der Patientinnen und Patienten befassen; c. das Sammeln, Auswerten und Koordinieren gesundheitsbezogener Informationen für Organisationen, welche diese in der Öffentlichkeit verbreiten; d. die Organisation und Durchführung von Schulungen und Fortbildungsveranstaltungen für Personen nach Buchstabe b; e. die Unterstützung von Selbsthilfegruppen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	-
Begründung	H+ begrüsst die in Art.28 aufgeführten Möglichkeiten der Gewährung von Finanzhilfen und weist darauf hin, dass die Tätigkeiten a.-d oft auch in den Strukturen der Universitätsspitäler, Zentrumsspitäler, Referenzzentren und Zentren für seltene Krankheiten erbracht werden und erachtet es als notwendig, dass diese in-sight-Leistungen explizit auch von Finanzhilfen profitieren können und entsprechend erwähnt und mitgedacht werden.

Titel / Frage	Art. 29 Voraussetzungen
Artikel Detail / andere Informationen	Die Finanzhilfen können gewährt werden an öffentlich-rechtliche oder privatrechtliche Organisationen, die: a. sich ihrem Reglement oder ihren Statuten zufolge in wesentlichem Umfang den Tätigkeiten nach Artikel 28 widmen; b. eine bedarfsgerechte, den Stand des Wissens berücksichtigende und nachvollziehbare Informations- und Auskunftstätigkeit gewährleisten; c. zur Wahrnehmung ihrer Aufgaben Personen mit den erforderlichen fachlichen Qualifikationen oder Erfahrungen mit seltenen Krankheiten beschäftigen; und d. gesamtschweizerisch oder sprachregional sowie krankheitsgruppenübergreifend tätig sind.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	3. Abschnitt: Rahmenbedingungen, Verfahren und Bemessung
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 30 Rahmenbedingungen
Artikel Detail / andere Informationen	1 Der Bund darf Finanzhilfen im Umfang von maximal 50 Prozent der anrechenbaren Aufwendungen und Kosten gewähren. 2 Die Finanzhilfen werden gewährt, wenn die Kantone mindestens einen Beitrag in gleicher Höhe ausrichten. 3 Es dürfen nur Finanzhilfen gewährt werden, soweit die Aufwendungen und Kosten nicht aufgrund anderer bundesrechtlicher Bestimmungen vergütet werden.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 31 Verfahren und Bemessung
Artikel Detail / andere Informationen	1 Das Gesuch um Finanzhilfe ist dem BAG einzureichen. 2 Das BAG entscheidet über die Gewährung der Finanzhilfen. 3 Der Bundesrat erlässt Vorschriften über die Bemessung der Aufwendungen und Kosten und das Verfahren zur Gewährung der Finanzhilfen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	4. Kapitel: Umsetzung und Finanzierung
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	1. Abschnitt: Vollzug und Aufsicht
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 32 Vollzug
Artikel Detail / andere Informationen	1 Der Bund vollzieht dieses Gesetz. 2 Der Bundesrat erlässt die Ausführungsbestimmungen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 33 Übertragung von Vollzugsaufgaben
Artikel Detail / andere Informationen	1 Der Bundesrat kann privatrechtlichen oder öffentlich-rechtlichen Organisationen oder juristischen Personen mit Sitz in der Schweiz folgende Aufgaben übertragen: a. die Aufgaben der Registrierungsstelle; b. die Aufgaben der Datenkoordinationsstelle. 2 Er legt die Dauer der Übertragung fest. 3 Kommen mehrere Organisationen oder Personen für die Erfüllung einer Aufgabe nach Absatz 1 in Frage, so beauftragt er das BAG, eine öffentliche Ausschreibung nach Artikel 15b des Subventionsgesetzes vom 5. Oktober 1990 durchzuführen und die Aufgabe zu übertragen. 4 Eine beauftragte Organisation oder Person hat Anspruch auf Abgeltung der Kosten für die Wahrnehmung der ihr übertragenen Aufgaben; der Bund kann die Kosten pauschal abgelden. 5 Die mit den Aufgaben nach Absatz 1 Buchstaben a und b beauftragten Organisationen oder Personen können die AHV-Nummer zur Erfüllung der ihnen übertragenen Aufgaben systematisch verwenden. 6 Der Bundesrat regelt die Aufsicht über die beauftragten Organisationen und Personen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 34 Voraussetzungen für die Aufgabenübertragung
Artikel Detail / andere Informationen	Organisationen und Personen nach Artikel 33, die eine Vollzugsaufgabe wahrnehmen, müssen die folgenden Voraussetzungen erfüllen: a. Sie stellen eine gesamtschweizerische koordinierte Umsetzung sicher. b. Sie verfügen über die erforderliche Kapazität, das erforderliche Fachwissen und genügend Erfahrung und Kompetenz insbesondere in folgenden Bereichen: 1. im Gesundheitswesen und im betreffenden Aufgabenbereich, 2. in der datenschutzkonformen Bearbeitung besonders schützenswerter Personendaten, 3. im Qualitätsmanagement. c. Sie sind mit nationalen und internationalen Institutionen und Organisationen vernetzt.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 35 Datenbekanntgabe
Artikel Detail / andere Informationen	Die für den Vollzug dieses Gesetzes zuständigen Stellen des Bundes und die mit der Erfüllung von Aufgaben nach diesem Gesetz beauftragten Organisationen und Personen können sich gegenseitig Personendaten, einschliesslich Daten über die Gesundheit und genetischen Daten, bekanntgeben, die sie zur Erfüllung der Aufgaben nach diesem Gesetz benötigen.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	2. Abschnitt: Finanzierung
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 36 Finanzierung
Artikel Detail / andere Informationen	1 Für den Anteil des Bundes werden die notwendigen Kredite in den Voranschlag eingestellt. 2 Der Bundesrat regelt die Auszahlung der Finanzierungsbeiträge.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	H+ ist es ein Anliegen, dass die notwendigen Kredite eine nachhaltige und langfristige Finanzierung ermöglichen.

Titel / Frage	5. Kapitel: Schlussbestimmungen
Artikel Detail / andere Informationen	
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung mit Anpassung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 37 Änderung anderer Erlasse
Artikel Detail / andere Informationen	Das Krebsregistrierungsgesetz vom 18. März 2016 wird wie folgt geändert: Art. 24 Abs. 3 Aufgehoben
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	

Titel / Frage	Art. 38 Meldepflicht für bereits diagnostizierte seltene Krankheiten
Artikel Detail / andere Informationen	1 Die meldepflichtigen Personen und Organisationen sind verpflichtet, der Registrierungsstelle innerhalb von vier Jahren nach Inkrafttreten dieses Gesetzes von allen Personen, bei denen in den letzten 20 Jahren eine seltene Krankheit diagnostiziert wurde, die Daten nach Artikel 4 Absatz 1 zu melden. 2 Dies gilt auch für Daten von Personen, die vor Inkrafttreten dieses Gesetzes verstorben sind. 3 Die Patientinnen und Patienten sind über die Datenübermittlung zu informieren. Bei Patientinnen und Patienten, die vor Inkrafttreten dieses Gesetzes verstorben sind, ist eine Information der Angehörigen nicht erforderlich. 4 Wer ein Register führt, das Daten nach Artikel 4 Absatz 1 Buchstaben a und c enthält, muss diese zusammen mit den Daten nach Artikel 4 Absatz 1 Buchstabe d innerhalb von vier Jahren nach Inkrafttreten dieses Gesetzes der Registrierungsstelle melden.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Ablehnung
Gegenvorschlag / Bemerkung	Streichung des gesamten Artikels 38
Begründung	H+ beurteilt den Art.38 als nicht umsetzbar. Oft sind die Daten der letzten 20 Jahren nicht oder nur lückenhaft oder in einer geringen Qualität verfügbar. Die bestehenden Register im Bereich der seltenen Krankheiten werden in unterschiedlicher Qualität geführt. Es ist somit möglich, dass die Daten in diesen Registern unvollständig sind. 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.

Titel / Frage	Art. 39 Referendum und Inkrafttreten
Artikel Detail / andere Informationen	1 Dieses Gesetz untersteht dem fakultativen Referendum. 2 Der Bundesrat bestimmt das Inkrafttreten.
Akzeptanz (Dropdown auswählen)	Zustimmung
Gegenvorschlag / Bemerkung	
Begründung	