

Auszug aus dem Protokoll des Regierungsrates des Kantons Zürich

Sitzung vom 3. Dezember 2025

1272. Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (Vernehmlassung)

I. Ausgangslage und Ziele

Mit Schreiben vom 12. September 2025 eröffnete das Eidgenössische Departement des Innern ein Vernehmlassungsverfahren zum Vorentwurf zu einem neuen Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten. Eine Krankheit gilt als selten, wenn sie höchstens fünf von zehntausend Menschen betrifft und lebensbedrohlich oder chronisch einschränkend ist. Die Zahl der Menschen, die an einer seltenen Krankheit leiden, wird in der Schweiz auf mehr als eine halbe Million geschätzt. Die Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten stellt das Schweizer Gesundheits- und Sozialversicherungssystem vor besondere Herausforderungen: Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert die Gesundheitsversorgung, die Forschung und den Erwerb von Selbstmanagementkompetenzen durch die betroffenen Personen. Eine wichtige Voraussetzung für die Bewältigung dieser Herausforderungen ist ein guter Zugang zu Informationen über seltene Krankheiten. Ein neues Bundesgesetz soll deshalb die Rechtsgrundlage schaffen, damit ein Register für seltene Krankheiten betrieben und die Erfassung, Aufbereitung und Verbreitung von Informationen zur Bekämpfung seltener Krankheiten finanziell gefördert werden können.

II. Haltung der Konferenz der kantonalen Gesundheits- direktorinnen und -direktoren

Die Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) hat mit Beschluss vom 27. November 2025 Stellung genommen.

Die GDK begrüsst den vorliegenden Gesetzesentwurf und das Ziel, die Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Einige Elemente des Gesetzesentwurfs bedürfen jedoch einer Anpassung. Für die Kantone ist eine verlässliche Finanzierungsbasis durch den Bund wesentlich. Im vorliegenden Gesetzesentwurf sind Kann-Bestimmungen vorgesehen, wonach der Bund im Rahmen bewilligter Kredite die Möglichkeit erhält, Finanzhilfen für die Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen sowie für die Verbreitung von Informa-

tionen zu seltenen Krankheiten zu gewähren. Diese Kann-Bestimmungen erzeugen Unsicherheit hinsichtlich der langfristigen finanziellen Absicherung der betroffenen Organisationen, weshalb die GDK den Verzicht auf die Kann-Formulierungen beantragt. Die GDK hält fest, dass die vorgesehenen Rahmenbedingungen für die Gewährung von Finanzhilfen für die Kantone nicht optimal sind, da die Zuständigkeiten geteilt bleiben und die Organisationen von den Finanzierungsmöglichkeiten der Kantone abhängig sind. Dennoch handelt es sich um eine wichtige Aufgabe, bei dem Bund und Kantone eine Mitverantwortung tragen. Zudem wäre die Alternative für die Kantone finanziell gesehen ein nachteiliges Szenario, da der Bund den Kantonen die alleinige Kostenübernahme aufbürden würde. Deshalb heisst die GDK die vorgesehene Mitfinanzierung durch die Kantone gut. Die GDK fordert zudem eine administrativ einfache Abwicklung der Anträge auf Finanzhilfe sowie eine ausdrückliche Beteiligung der Kantone im Steuerungsgremium gemäss Art. 26 des Gesetzesentwurfs.

III. Auswirkungen auf den Kanton Zürich

Art. 30 Abs. 2 des Gesetzesentwurfs sieht vor, dass der Bund nur Finanzhilfen für die Ermittlung, Bezeichnung und Überprüfung spezialisierter Versorgungsstrukturen sowie für Informations- und Auskunftstätigkeiten gewährt, wenn sich die Kantone mit Beiträgen in insgesamt gleicher Höhe wie der Bund beteiligen. Gemäss Art. 30 Abs. 1 des Gesetzesentwurfs beträgt der Umfang der Finanzhilfen maximal 50% der anrechenbaren Aufwendungen und Kosten. Gemäss dem erläuternden Bericht können für die Kantone dadurch Kosten von insgesamt Fr. 600 000 entstehen. Für die Prüfung der Gesuche und die Abstimmung mit dem Bund ist bei den Kantonen mit einem administrativen Mehraufwand zu rechnen.

Auf Antrag der Gesundheitsdirektion

beschliesst der Regierungsrat:

I. Schreiben an das Eidgenössische Departement des Innern, 3003 Bern (Zustellung auch per E-Mail als PDF- und Word-Version an tarifgrundlagen@bag.admin.ch und gever@bag.admin.ch):

Mit Schreiben vom 12. September 2025 haben Sie uns eingeladen, zum Entwurf des neuen Bundesgesetzes über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG) Stellung zu nehmen. Wir danken Ihnen für diese Gelegenheit und äussern uns wie folgt:

Wir stehen dem vorliegenden Gesetzesentwurf positiv gegenüber, da er einen Fortschritt für die Diagnostik, Versorgung und Forschung im Bereich der seltenen Krankheiten darstellt. Das BSKG schafft eine Rechtsgrundlage für die Erfassung, Aufbereitung und die finanzielle Förderung der Verbreitung von Informationen zur Bekämpfung seltener Krankheiten. Durch die Bündelung des vorhandenen Wissens zu seltenen Krankheiten in einem nationalen Register wird der Zugang zu Diagnostik und Behandlung verbessert, da spezialisierte Strukturen sichtbar gemacht und gefördert werden können. Darüber hinaus erleichtern die Erfassung und Bereitstellung von Daten die Forschung. Weiter begrüssen wir, dass die Kosten für den Aufbau und den Betrieb des Registrierungssystems, der Registrierungsstelle und der Datenkoordinationsstelle durch den Bund getragen werden.

Im Hinblick auf die Veröffentlichung von epidemiologischen Auswertungen oder einer nationalen Gesundheitsberichterstattung erscheint uns die Voraussetzung, dass keinerlei Rückschlüsse auf betroffene Patientinnen und Patienten sowie Institutionen zulässig sein dürfen, nicht zielführend. Ein umfassender Datenschutz wäre nur durch einen Verzicht auf die Datenerhebung zu erreichen. In Bezug auf Patientinnen und Patienten könnte stattdessen der Begriff der Anonymisierung im Sinne von Art. 25 der Verordnung über die Humanforschung mit Ausnahme der klinischen Versuche (SR 810.301) erwogen werden. Zudem sollten technische und organisatorische Massnahmen vorgeschrieben werden. Ziel ist es, dass alle Register grundsätzlich die gleichen Rahmenbedingungen einhalten.

Bei den Finanzhilfen des Bundes für die Aufgaben, welche von Bund und Kantonen gemeinsam übernommen werden, besteht Klärungsbedarf. Es ist vorgesehen, dass der Bund eine Finanzhilfe nur gewähren darf, wenn die Kantone für dasselbe Vorhaben insgesamt in gleicher Höhe wie der Bund Beiträge leisten. Diese Regelung schafft einen Rahmen für neue Finanzierungsverflechtungen zwischen dem Bund und den Kantonen. Dies würde sich nachteilig auf die Kantone auswirken, falls der Bund seine Finanzhilfen später kürzt. Der Gesetzesentwurf enthält diesbezüglich mehrere Kann-Formulierungen. Um dieser Unsicherheit entgegenzuwirken, beantragen wir den Verzicht auf die Kann-Formulierungen. Vielmehr sind die Finanzhilfen des Bundes verbindlich zu regeln. Weiter sind die Rahmenbedingungen für die Gewährung der genannten Finanzhilfen nicht zufriedenstellend, da die Zuständigkeiten geteilt bleiben und die finanzierten Organisationen von den Finanzierungsmöglichkeiten der Kantone abhängig sind. Allerdings wäre die Alternative, nämlich dass der Bund den Kantonen aufgrund ihrer Versorgungsverantwortung die alleinige Kostenübernahme aufbürden würde, ein finanziell nachteiliges Szenario. Des Weiteren ist unklar, ob

die Vorlage für den Kanton zu Mehrkosten führt, zumal dieser in den entsprechenden Bereichen bereits heute finanziell engagiert ist. Die Bezifferung des Aufwands für die meldepflichtigen Stellen erachten wir als notwendig.

In Übrigen verweisen wir auf die Haltung der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren sowie auf das beiliegende Antwortformular.

II. Mitteilung an die Geschäftsleitung des Kantonsrates sowie die Mitglieder des Regierungsrates und die Gesundheitsdirektion.



Vor dem Regierungsrat
Die Staatsschreiberin:

Kathrin Arioli