

Zusammenfassung der eingereichten Rückmeldung

Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten

Eröffnung	12.09.2025
Frist der Einreichung	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
Projektseite	https://fedlex.data.admin.ch/eli/dl/proj/2024/78/cons_1
Kontaktperson	e-Mail Postfach (tarife-grundlagen@bag.admin.ch)
Telefon	+41 58 462 37 23

Kontakt Information der einreichenden Stelle

Name (Firma/Organisation)	Staatskanzlei des Kantons Uri
Abkürzung	--
Zuständige Stelle	--
Adresse	Rathausplatz 1, 6460 Altdorf
Kontaktperson Vorname	Alexandra
Kontaktperson Name	Planzer
Telefonnummer (Rückfragen)	+41418752329
Eingereicht am	--

Rückmeldung zum 1.Erlass: Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten

Erlas Nr.1 Generelle Stellungnahme

Rückmeldung zur Gesamtvorlage	Eher Zustimmung
Begründung	Der Kanton Uri unterstützt das Ziel des BSKG, die Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten zu verbessern, und beurteilt die gesetzlichen Bestimmungen als notwendige Grundlage für ein nationales Register, die Verstetigung der Kosek sowie den besseren Zugang zu Informationen. Der Nutzen der Vorlage steht in einem guten Verhältnis zum Finanzbedarf, weshalb ihre Notwendigkeit aus kantonaler Sicht klar bekräftigt wird.
Anhang	

Erlas Nr.1 Detaillierte Stellungnahme

Titel	Art. 25 Finanzhilfen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Der Bund gewährt im Rahmen bewilligter Kredite Finanzhilfen für: <ul style="list-style-type: none"> a. die Ermittlung und Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen zu seltenen Krankheiten; b. die Überprüfung, ob die Bezeichnungen nach Buchstabe a weiterhin sachgerecht sind.
Begründung	Die vorgesehenen Kann-Bestimmungen für Finanzhilfen schaffen Unsicherheit über die langfristige Absicherung spezialisierter Versorgungsstrukturen. Der Kanton Uri beantragt, diese Formulierungen zu streichen und eine verlässliche Finanzierungsbasis zu schaffen.
Anhang	

Titel	Art. 27 Kriterien für die Bezeichnung spezialisierter Versorgungsstrukturen zu seltenen Krankheiten
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	Die Finanzhilfeempfängerin bezeichnet spezialisierte Versorgungsstrukturen, die: <ul style="list-style-type: none"> 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.
Begründung	Der Zeitfaktor bei Zugangskriterien "möglichst rasch" soll gestrichen, «Gesundheitsdienstleistungen» präzisiert und diagnostische sowie Referenzzentren explizit genannt werden.
Anhang	

Titel	Art. 28 Finanzhilfen
Akzeptanz	Zustimmung mit Anpassung
Anpassungen / Gegenvorschlag	<p>Der Bund gewährt im Rahmen bewilligter Kredite Finanzhilfen für:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. die Verbreitung gesundheitsbezogener Informationen zu seltenen Krankheiten in der Öffentlichkeit; b. die Erteilung gesundheitsbezogener Auskünfte zu seltenen Krankheiten, insbesondere an: <ul style="list-style-type: none"> 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.
Begründung	Die vorgesehenen Kann-Bestimmungen für Finanzhilfen schaffen Unsicherheit über die langfristige Absicherung spezialisierter Versorgungsstrukturen. Der Kanton Uri beantragt, diese Formulierungen zu streichen und eine verlässliche Finanzierungsbasis zu schaffen.
Anhang	

Titel	Art. 30 Rahmenbedingungen
Akzeptanz	Zustimmung
Anpassungen / Gegenvorschlag	--
Begründung	Die vorgesehene Mitfinanzierung der Kantone wird unterstützt, wobei eine einfache administrative Umsetzung wichtig ist.
Anhang	

Titel	Art. 38 Meldepflicht für bereits diagnostizierte seltene Krankheiten
Akzeptanz	Ablehnung
Anpassungen / Gegenvorschlag	<p>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.</p> <p>2 Dies gilt auch für Daten von Personen, die vor Inkrafttreten dieses Gesetzes verstorben sind.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>
Begründung	Der Kanton Uri erachtet die rückwirkende Meldepflicht von 20 Jahren als zu aufwendig.
Anhang	