Schweizer Leberpatienten Verein
Association suisse des patients atteints de maladies du foie
Associazione svizzera dei pazienti epatologici
Swiss liver patients association

Swiss HePa-Positionspapier 2026

Patientenwohl braucht Mitsprache, Wissen, fairen Zugang und starke Patientenorganisationen

Fünf klare Forderungen für eine patientenzentrierte und zukunftsfähige Gesundheitsversorgung

Stand 9. September 2026

Menschen mit einer Erkrankung wollen nicht nur angehört werden. Sie müssen mitentscheiden können, wenn über ihre Gesundheit, ihre Behandlung und ihre Zukunft entschieden wird.

Innovation ist erst dann eine Innovation, wenn sie beim Patienten ankommt.

Für Menschen mit PBC und anderen seltenen Lebererkrankungen, für Menschen mit anderen seltenen und chronischen Erkrankungen sowie für Menschen mit Krebs.

Warum Swiss HePa klar Position bezieht

Swiss HePa ist für Menschen mit Lebererkrankungen und ihre Angehörigen da. Wir informieren in vier Sprachen über 36 Leberthemen, darunter 17 seltene Lebererkrankungen, und vertreten die Interessen der Betroffenen. Aus unserer täglichen Arbeit wissen wir, welche Folgen späte Diagnosen, fehlende Anlaufstellen und ein unsicherer Zugang zu Therapien haben.

In der Vernehmlassung zum geplanten Bundesgesetz über seltene Krankheiten im Dezember 2025 verlangte Swiss HePa verbindliche Patientenbeteiligung, spezialisierte Versorgung, aussagekräftige Register und eine gesicherte Finanzierung der Patientenorganisationen.

Im Mai 2026 lehnte Swiss HePa die geplante Umsetzung des Kostendämpfungspakets 2 im Arzneimittelbereich in der vorgelegten Form ab. Sparmassnahmen dürfen den Zugang zu notwendigen Therapien nicht verzögern und kleine Patientengruppen nicht benachteiligen.

Der internationale offene PBC-Brief von 23 Patientenorganisationen sowie der Austausch am EASL-Kongress in Barcelona, am internationalen PBC Summit in Edinburgh und beim Treffen der Gemeinschaft für seltene Lebererkrankungen in Paris bestätigen unsere Haltung: Wissenschaftliche Qualität und Sicherheit sind unverzichtbar. Sie dürfen jedoch nicht losgelöst von der ethischen Verantwortung, der Lebenswirklichkeit der Betroffenen und den Folgen regulatorischer Entscheidungen betrachtet werden. Gerade bei seltenen Erkrankungen müssen Studien ethisch vertretbar gestaltet und Betroffene frühzeitig in Entscheidungen einbezogen werden.

Auf Grundlage dieser Erfahrungen positioniert sich Swiss HePa klar: Patientenwohl braucht Mitsprache, Wissen, fairen Zugang und starke Patientenorganisationen.

Unsere fünf Forderungen

1 | Mit uns statt über uns entscheiden

Patientinnen und Patienten sowie ihre Organisationen müssen von Beginn an verbindlich und gleichberechtigt beteiligt werden. Das gilt für Forschung, Versorgung, Zulassung, Vergütung, Vernehmlassungen und Gesundheitspolitik.

Es muss nachvollziehbar sein, wie die Patientenperspektive Entscheidungen beeinflusst. Die Mitwirkung von Betroffenen und Patientenorganisationen muss anerkannt, transparent geregelt und angemessen entschädigt werden.

Gelebte Erfahrung ist Expertise.

Swiss HePa • Carina Bobzin • Keltenstrasse 10 • CH-8125 Zollikerberg • Hotline +41 43 542 21 20 • Mobil +41 79 852 77 11
info@swisshepa.org • www.swisshepa.org • www.lebertag.ch • ZKB IBAN CH 97 0070 0110 0072 6678 4 • BIC ZKBKCHZZ80A

2 I Früher erkennen und besser versorgen

Seltene und chronische Lebererkrankungen sowie Leberkrebs werden noch immer zu spät erkannt. Es braucht mehr Wissen bei den ersten Anlaufstellen, klare Überweisungswege und einen gesicherten Zugang zu spezialisierten Zentren.

Die Versorgung muss fachübergreifend koordiniert sein und neben medizinischen Werten auch Beschwerden, Lebensqualität und die Situation der Angehörigen berücksichtigen.

3 I Innovation muss bei den Betroffenen ankommen

Eine Zulassung allein schafft noch keinen Zugang. Nach der Zulassung durch Swissmedic braucht es rasch eine reguläre und verlässliche Vergütung. Verfahren müssen transparent, fair und zügig sein. Zuständigkeiten und Fristen sind einzuhalten!

Anforderungen an Studien und Nutzenbewertungen müssen der Situation kleiner Patientengruppen gerecht werden. Registerdaten, Erfahrungen aus der Versorgung, patientenrelevante Ergebnisse und krankheitsspezifische Expertise sind angemessen einzubeziehen.

Kostendämpfung darf kleine Patientengruppen, Menschen mit seltenen oder chronischen Erkrankungen, Menschen mit Krebs sowie Betroffene ohne geeignete Behandlungsalternative nicht benachteiligen. Sie dürfen nicht die Folgen langwieriger Verhandlungen oder fehlender Koordination tragen.

Zeit ist bei fortschreitender Erkrankung ein medizinischer Faktor.

4 I International lernen und in der Schweiz handeln

Bei seltenen Erkrankungen sind internationale Forschung, medizinische Leitlinien, Register und Patientennetzwerke unverzichtbar. Die Schweiz muss dieses Wissen systematisch prüfen und rasch für Versorgung und Entscheidungen nutzen.

Nationale Register müssen verlässlich aufgebaut, nach einheitlichen Standards interoperabel und an den Swiss Health Data Space (SwissHDS) anschlussfähig sein. Wo sinnvoll, müssen sie zudem mit geeigneten internationalen Registern verknüpft werden können. Nur so werden Versorgungslücken sichtbar und Verbesserungen messbar.

5 I Patientenorganisationen nachhaltig stärken

Patientenorganisationen leisten täglich unverzichtbare Arbeit im öffentlichen Interesse, die grösstenteils unentgeltlich erbracht wird. Sie informieren, beraten und vernetzen Betroffene und Angehörige, schaffen Öffentlichkeit und schliessen wichtige Lücken in der Versorgung.

Patientenorganisationen sind Brückenbauer und eine starke Patientenstimme. Sie bringen gelebte Erfahrung und Patient Leadership in Versorgung, Forschung, Behörden, Politik und Industrie ein. Davon profitieren Gesundheitswesen, Staat und Gesellschaft.

Diese Arbeit darf nicht als kostenlose Selbstverständlichkeit gelten. Patientenorganisationen brauchen verlässliche rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen, eine angemessene Vergütung ihrer Leistungen und eine nachhaltige, breit abgestützte Finanzierung, die ihre Unabhängigkeit schützt.

**Arbeit im öffentlichen Interesse muss anerkannt,
angemessen entschädigt und nachhaltig finanziert werden.**

Wer jetzt Verantwortung übernehmen muss

⇒ Swissmedic muss die Patientenperspektive frühzeitig in regulatorische Verfahren einbeziehen und bei seltenen und chronischen Lebererkrankungen sowie bei Leberkrebs verhältnismässige und ethisch vertretbare Anforderungen anwenden.

Swiss HePa • Carina Bobzin • Keltenstrasse 10 • CH-8125 Zollikerberg • Hotline +41 43 542 21 20 • Mobil +41 79 852 77 11
info@swisshepa.org • www.swisshepa.org • www.lebertag.ch • ZKB IBAN CH 97 0070 0110 0072 6678 4 • BIC ZKBKCHZZ80A

⇒ **Swiss HePa erwartet vom BAG, dass es seinen gesetzlichen Auftrag und seine Verantwortung konsequent wahrnimmt**. Vergütungsverfahren müssen transparent, zügig und fristgerecht erfolgen. Kostendämpfungsmassnahmen dürfen kleine Patientengruppen nicht benachteiligen.

⇒ **Bund, Politik und Behörden müssen gesetzliche Vorgaben umsetzen, Zuständigkeiten klären und Fristen einhalten.** Gleichzeitig müssen sie eine koordinierte Versorgung, verlässliche Register und die unabhängige Patientenarbeit dauerhaft sichern.

⇒ **Versicherer, Leistungserbringer, Forschung und Industrie müssen ihr Handeln am Patientenwohl ausrichten**, ihre Entscheidungen aufeinander abstimmen und Betroffene von der Planung bis zur Umsetzung beteiligen.

Beziehen Sie uns nicht erst am Ende ein. Beteiligen Sie Betroffene und Patientenorganisationen von Beginn an, verbindlich, transparent und auf Augenhöhe.

Swiss HePa bringt die Erfahrungen aus ihrer täglichen Arbeit konstruktiv ein. Wir erwarten konkrete Prozesse, klare Zuständigkeiten und messbare Verbesserungen für die Betroffenen.

Patientenbeteiligung darf nicht beim Zuhören enden. Sie muss Entscheidungen wirksam beeinflussen und für die Betroffenen spürbare Verbesserungen bewirken.

Diese Forderungen gelten für Menschen mit PBC und anderen seltenen und chronischen Lebererkrankungen. Zugleich tragen sie dazu bei, die Versorgung und die gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen für Menschen mit anderen seltenen und chronischen Erkrankungen sowie mit Krebs in der Schweiz zu verbessern.

Innovation ist erst dann eine Innovation, wenn sie beim Patienten ankommt!

Grundlagen und Referenzdokumente

√ Stellungnahme von Swiss HePa vom Dezember 2025 zum geplanten Bundesgesetz über seltene Krankheiten

√ Stellungnahme von Swiss HePa vom Mai 2026 zur Umsetzung des Kostendämpfungspakets 2 im Arzneimittelbereich

√ Internationaler offener PBC-Brief vom August 2026, unterstützt von 23 Patientenorganisationen

√ Erkenntnisse aus dem EASL-Kongress 2026 in Barcelona, dem internationalen PBC Summit in Edinburgh und dem Treffen der Gemeinschaft für seltene Lebererkrankungen in Paris.

Gemeinsam sind wir stark

Swiss HePa – Schweizer Leberpatienten Verein
Für Menschen mit Lebererkrankungen und ihre Angehörigen

Mitgliedschaften und Partnerschaften:
SwissCAPA: https://www.swisscapa.org/
EUPATI: https://eupati.ch/
RDAF: https://rda-forum.org/
ILCM: https://ilcm.global/

UN-Resolution 80/117, insbesondere Ziffer 54:
https://www.who.int/news/item/16-12-2025-world-leaders-adopt-a-historic-global-declaration-on-noncommunicable-diseases-and-mental-health

WHO Declaration und WHO-Resolution 2026 zur steatotischen Lebererkrankung:
https://www.who.int/news/item/21-05-2026-seventy-ninth-world-health-assembly---daily-update--21-may-2026
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB158/B158_R1-en.pdf

Swiss HePa • Carina Bobzin • Keltenstrasse 10 • CH-8125 Zollikerberg • Hotline +41 43 542 21 20 • Mobil +41 79 852 77 11
info@swisshepa.org • www.swisshepa.org • www.lebertag.ch • ZKB IBAN CH 97 0070 0110 0072 6678 4 • BIC ZKBKCHZZ80A