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

Stellungnahme von Swiss HePa zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG)

Zollikerberg, 12. Dezember 2025

Sehr geehrte Frau Bundesrätin, sehr geehrte Damen und Herren

Swiss HePa dankt für die Möglichkeit, zum Entwurf des Bundesgesetzes über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG) Stellung nehmen zu dürfen.

Swiss HePa ist die nationale Patientenorganisation für über 30 Lebererkrankungen und spezialisiert für Menschen mit seltenen und ultraseltenen Lebererkrankungen und Leberkrebs. Wir unterstützen Betroffene und Angehörige durch Information, Beratung, Peer-Support, Vernetzung, Förderung der Patient*innenkompetenz sowie durch die Vertretung ihrer Interessen im Gesundheitswesen. Seltene Lebererkrankungen und Leberkrebs sind häufig schwer diagnostizierbar, verlaufen komplex und/oder chronisch, und benötigen eine koordinierte Versorgung über verschiedene Fachdisziplinen und Institutionen hinweg. Als spezialisierte/spezifische Patientenorganisation wirken wir in Versorgungsnetzwerken, Forschungsprojekten und Gremien mit und stellen Betroffenen fundierte, unabhängige Informationen zur Verfügung.

Wir begrüssen die Stossrichtung des Gesetzesentwurfes ausdrücklich, da er endlich eine rechtliche Grundlage schafft, um Versorgung, Registerführung, Forschung und die unverzichtbaren Leistungen von Patientenorganisationen nachhaltig zu stärken.

Gleichzeitig sehen wir Präzisierungs- und Ergänzungsbedarf, um die Versorgung seltener Lebererkrankungen und Leberkrebs wirksam verbessern zu können.

1. Gesetzestitel und Zielsetzung

Wie sowohl ProRaris, SwissCAPA wie auch das Rare Disease Action Forum (RDAF) festhalten, spiegelt der Begriff „Bekämpfung“ die Realität seltener Krankheiten nicht treffend wider. Viele seltene Krankheiten – darunter zahlreiche seltene Lebererkrankungen und seltene Leberkrebse – sind nicht heilbar, aber durch spezialisierte Versorgung gut behandel- und langfristig oft handhabbar.

Vorschlag: Der Titel sollte stärker auf Versorgung, Unterstützung und Forschung ausgerichtet sein, z.B. **Bundesgesetz über Massnahmen zur Versorgung, Diagnostik und Unterstützung bei seltenen Krankheiten und seltenen Krebserkrankungen (BGSK).**

2. Patient*innenorganisationen als zentrale Akteure

Der Entwurf anerkennt die Bedeutung von Patientenorganisationen, wie ProRaris und SwissCAPA zutreffend beschreibt. Die Rolle von krankheitsspezifischen Organisationen wie Swiss HePa, die beide spezifischen Erkrankungsbilder von seltenen Erkrankungen und seltenem Leberkrebs beinhalten, muss ebenfalls klar berücksichtigt werden. Wir unterstützen Betroffene mit hochspezifischem Wissen zu seltenen Lebererkrankungen und Leberkrebs, vermitteln Expert*innen, beraten bei Diagnose und Krankheitsbewältigung und tragen täglich direkt entscheidend zur Orientierung im Versorgungssystem bei.

Unsere Empfehlungen:

2.1 Präzisierung der Finanzhilfebestimmungen (Art. 28–30 BGSKG)

Wir unterstützen die Einschätzung von ProRaris und SwissCAPA, dass der Gesetzesentwurf expliziter benennen sollte, welche Organisationen anspruchsberechtigt sind. Dachorganisationen erfüllen übergeordnete Funktionen; krankheitsspezifische Organisationen wie Swiss HePa leisten jedoch unverzichtbare direkte Beratungs- und Informationsarbeit, die im Alltag der Betroffenen wesentlich ist.

Vorschlag (Ergänzung zu Art. 29):

Finanzhilfen sollen sowohl Patientendachorganisationen als auch nationale krankheitsspezifische Patientenorganisationen umfassen, sofern diese qualitativ hochstehende, unabhängige Informationen und Beratungen anbieten und gesamtschweizerisch tätig sind.

Art. 29 (Formulierungsvorschlag Pro Raris, ergänzt):
Die Finanzhilfen können gewährt werden an Patientendachorganisationen *sowie* ***national tätige krankheitsspezifische Patientenorganisationen***, die:…

2.2 Einbindung in Versorgung, Register und Gremien

Die Beteiligung von Patientenorganisationen muss systematisch und verbindlich erfolgen.

Swiss HePa fordert daher:

- eine verbindliche Mitwirkungspflicht in Ausführungsbestimmungen zu Registergestaltung, Versorgungsnetzwerken, Qualitätsprozessen und Projekten;
- finanzielle Deckung für diese Tätigkeiten (Gremienarbeit, Expertise, Projektmitwirkung).

Diese Aufgaben sind heute ressourcenintensiv, aber für ein anhaltend funktionierendes Versorgungssystem essentiell.

3. Register und Datenkoordination

Wir unterstützen die Registerregelung, da ein nationales Register essenziell für Forschung, epidemiologisches Verständnis und Versorgungssteuerung ist. Seltene Lebererkrankungen und Leberkrebs sind oft unterdiagnostiziert; bessere Daten ermöglichen frühere Diagnosewege und optimierte Therapiepfade.

Gemäss RDAF sind transparente Verfahren, angemessene Aufwände und klare Patientenrechte zentral.

Gleichzeitig muss die Registerregelung aus unserer Sicht im Einklang mit den Arbeiten zum Swiss Health Data Space im Programm DigiSanté erfolgen. Das Register für seltene Krankheiten muss zwingend im Einklang damit stehen, um Synergien zu nutzen und kostspielige Doppelspurigkeiten zu vermeiden.

Swiss HePa fordert:

- frühzeitige und verbindliche Einbindung der Patientenorganisationen in die Ausgestaltung der Meldeprozesse;
- eine klare, verständliche Ausgestaltung des Widerspruchsrechts;
- Gewährleistung, dass Daten für Forschung zu seltenen Lebererkrankungen und Leberkrebs effizient, aber datenschutzkonform genutzt werden können.
- Umsetzung des Registers im Einklang mit den Arbeiten zum Swiss Health Data Space und dem Programm DigiSanté

4. Finanzierung und Koordination der Versorgung (Art. 25–27 BGSK)

Seltene Lebererkrankungen und Leberkrebs benötigen spezialisierte Zentren, multidisziplinäre Boards, Koordination zwischen Hepatologie, Chirurgie, Genetik, Transplantationsmedizin, Ernährung und psychosozialer Versorgung. Der Gesetzesentwurf schafft eine wichtige Grundlage – doch die praktische Umsetzung erfordert Flexibilität, wie das RDAF betont.

Wir betonen:

- Nicht alle seltenen Lebererkrankungen und Leberkrebs benötigen dieselbe Struktur – aber alle benötigen klar definierte Ansprechpartner und geregelte Überweisungswege.
- Netzwerkstrukturen müssen multidisziplinär sein und die Patientenorganisationen einbeziehen.
- Qualitätskriterien müssen die Besonderheiten seltener Lebererkrankungen und Leberkrebs berücksichtigen.

5. Finanzhilfen und Kofinanzierungspflicht der Kantone (Art. 30 BGSK)

Swiss HePa teilt die Bedenken sowohl von ProRaris, SwissCAPA, SwissLPA als auch des RDAF bezüglich der Gefahr, dass Bundesmittel verfallen könnten, wenn Kantone ihre Beiträge nicht leisten.

Für kleine, spezialisierte Organisationen wie Swiss HePa wäre dies existenzbedrohend.

Vorschläge:

1. Bundesanteil unabhängig von kantonalen Beiträgen sichern – mindestens anteilsmässig. Konkret: Streichung von Abs. 2 in Art. 29
2. Alternativ: Ein nationales Koordinationsmodell via GDK (zusätzlich mit einem Sitz für eine Patientenorganisation), um kantonale Beiträge verbindlich zu harmonisieren.
3. Erhöhung des Bundesbeitrags gemäss Vorschlag von SwissCAPA, ProRaris und SwissLPA auf anteilmässig je mindestens CHF 0.5 Mio. für den Bereich Information & Beratung.

6. Finanzierung der Patient*innenbeteiligung

Wie ProRaris ausführt, decken die vorgesehenen Aufgaben im Entwurf noch nicht alle Leistungen ab, die Patientenorganisationen im Rahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten (NKSK) erbringen.

Swiss HePa fordert deshalb explizit die finanzielle Berücksichtigung von:

- Teilnahme an Expertengremien und Qualitätssicherungsprozessen
- Beitrag zu Konzeptentwicklungen
- Patientenpartizipation in Forschung, Versorgung und Politik
- Beratung beim Aufbau von Zentren und Netzwerken
- Systemische Unterstützung zur Abgeltung administrativer Arbeiten zwecks Ermöglichung der Leistungen von Patient*innenorganisationen im Rahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten.

Diese Arbeiten sind sowohl gesetzlich gewünscht als auch unverzichtbar – müssen aber systemisch finanziert werden.

Wir möchten mit Nachdruck festhalten, dass Patientenorganisationen ohne geregelte finanzielle Unterstützung der öffentlichen Hand die vom Gesetz vorgesehenen Mitbestimmungsrechte nicht wahrnehmen können. Diese Vorlage bietet eine wertevolle Gelegenheit, die Finanzierung von Patientenorganisationen und Dachverbänden zu stärken, wovon Betroffene und ihr

Angehörigen und die Gesellschaft insgesamt profitieren – und sich Kosten in effektiven Nutzen wandeln kann.

7. Versorgung, Zugang zu Therapien und Erstattung

Swiss HePa unterstützt die Forderung des RDAF, dass der Zugang zu Diagnostik, Therapien und insbesondere die Erstattung von Arzneimitteln für seltene Krankheiten (Orphan Drugs) künftig gesetzlich breiter adressiert werden muss.

Seltene Lebererkrankungen und Leberkrebs umfassen hochspezialisierte, teure Therapien; der Zugang ist häufig uneinheitlich und verzögert.

Wir empfehlen:

- Prüfung gesetzlicher Ergänzungen zur national einheitlichen, transparenten Erstattungspraxis für Orphan Drugs.
- Sicherstellung, dass seltene Lebererkrankungen und Leberkrebs im Erstattungsprozess nicht systematisch benachteiligt werden.

Fazit

Swiss HePa begrüsst das BGSK als wichtigen Meilenstein für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten und Leberkrebs in der Schweiz.

Wir unterstützen die Stossrichtung des Gesetzes und die Stärkung von Registern, Versorgungsstrukturen und Patientenorganisationen. Gleichzeitig sind Nachbesserungen notwendig, um die Versorgung seltener Lebererkrankungen nachhaltig und wirksam zu verbessern:

- präzisere Einbindung und systemische Finanzierung spezialisierter Patientenorganisationen und Dachorganisationen
- Sicherstellung der Finanzierung unabhängig von kantonalen Schwankungen
- verbindliche Stakeholderbeteiligung
- Erweiterung der finanzierten Aufgaben und eine systemische Grundregelung
- Berücksichtigung der besonderen Anforderungen der Versorgung und Therapie seltener Lebererkrankungen und Leberkrebs
- Abgleich mit den Arbeiten zu DigiSanté im Bereich der Register

Für Rückfragen stehen wir jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüssen

Carina Bobzin
Gründerin und ehrenamtliche Präsidentin Swiss HePa
und Schweizer Lebertag

Fabienne Uehara
Vorstandsmitglied Swiss HePa
und Schweizer Lebertag