

Regierungsrat, Rathausstrasse 2, 4410 Liestal

Eidg. Departement des Inneren EDI
Bundesrätin Elisabeth Baume-Schneider
Inselgasse 1
3003 Bern

Per Mail an gever@bag.admin.ch & tarife-grundlagen@bag.admin.ch

Liestal, 9. Dezember 2025
VGD/AfG/BP

Vernehmlassungsantwort zum geplanten Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten

Sehr geehrte Frau Bundesrätin
Sehr geehrte Damen und Herren

Mit Schreiben vom 12. September 2025 hat das EDI zum Bundesgesetz über Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten (BSKG) ein Vernehmlassungsverfahren eröffnet und die Unterlagen zugestellt. Für die Antwort wurde eine Frist bis zum 12. Dezember 2025 gewährt.

Der Regierungsrat des Kantons Basel-Landschaft dankt für die Möglichkeit zur Stellungnahme und befürwortet im Grundsatz die Zielsetzungen sowie die vorgesehenen Massnahmen zur Bekämpfung seltener Krankheiten.

Die Führung eines Bundesregisters für seltene Krankheiten bedingt für Gesundheitsfachpersonen oder –institutionen die Einführung einer Meldepflicht von Neudiagnosen. Dies bedeutet bei über 6'000 bekannten seltenen Erkrankungen und teilweise komplexen Kategorisierungen einen noch schlecht abgrenzbaren administrativen Mehraufwand sowie den Bedarf an Schulungen und einheitlichen IT- Systemen. Zudem müssen Betroffene – oder deren Erziehungsberechtigte – über die vorgesehene Datenbearbeitung explizit informiert werden und haben die Möglichkeit der Aufnahme der persönlichen Daten in das Register der seltenen Krankheiten zu widersprechen.

Zwar soll eine neu zu schaffende Koordinationsstelle für die Datenhandhabung zuständig sein. Dennoch fehlt es heute an übergreifenden Zentren für seltene Krankheiten beziehungsweise entsprechenden Versorgungsnetzwerken.

Das Gesetz muss daher sicherstellen, dass der administrative Aufwand geringgehalten wird und dem Bund ermöglichen, den Betrieb von Versorgungsnetzwerken für seltene Krankheiten auch ohne entsprechende Beiträge der Kantone finanziell zu unterstützen.

Wir danken für die Gelegenheit zur Stellungnahme und bitten Sie, sehr geehrte Frau Bundesrätin, sehr geehrte Damen und Herren, um Berücksichtigung der vorliegenden Rückmeldung des Kantons Basel-Landschaft.

Hochachtungsvoll

Dr. Anton Lauber
Regierungspräsident

Elisabeth Heer Dietrich
Landschreiberin