



21.3978

Motion SGK-S.**Für eine nachhaltige Finanzierung
von Public-Health-Projekten
des Nationalen Konzepts
"Seltene Krankheiten"****Motion CSSS-E.****Financement durable de projets
de santé publique du Concept
national "Maladies rares"**

CHRONOLOGIE

STÄNDERAT/CONSEIL DES ETATS 06.12.21

Präsident (Hefti Thomas, Präsident): Die Kommission und der Bundesrat beantragen die Annahme der Motion.

Carobbio Guscetti Marina (S, TI), für die Kommission: Die seltenen Krankheiten betreffen über 500 000 Menschen in der Schweiz; das entspricht in etwa 5 bis 8 Prozent der Bevölkerung. Es gibt über 6000 seltene Krankheiten, und 85 Prozent dieser Krankheiten betreffen weniger als eine von einer Million Personen. In Anbetracht dieser Situation hat der Bundesrat im Jahr 2014 das Nationale Konzept Seltene Krankheiten mit dem Ziel verabschiedet, eine qualitativ gute Versorgung, die Unterstützung der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen und verbesserte Rahmenbedingungen für die Forschung zu gewährleisten. Der daraus resultierende Massnahmenplan sieht vier Projekte vor: Versorgung, Kostenübernahmen, Koordination und Information sowie Ausbildung und Forschung.

Im Jahr 2018 hat die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates das Postulat 18.3040, "Gesetzliche Grundlage für die Sicherstellung der Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten", eingereicht und den Bundesrat beauftragt, den Stand und die Prioritäten des nationalen Konzepts darzustellen. Der Bundesrat hat den Bericht zum Postulat am 17. Februar 2021 verabschiedet. Der Bericht zeigt den Stand der im Rahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten ergriffenen Massnahmen mit den damit verbundenen Herausforderungen und Handlungsoptionen auf.

Es stimmt, seit dem Jahr 2014 gibt es in verschiedenen Bereichen Fortschritte, aber es gibt eben weiterhin auch grosse Herausforderungen. Insbesondere in zwei Bereichen gibt es Handlungsbedarf: bei der Schaffung von spezialisierten Versorgungsstrukturen und bei der Information und Orientierungshilfe für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen. In diesen Bereichen bestehen Lücken bei den rechtlichen Grundlagen und den finanziellen Rahmenbedingungen. Auf interkantonaler Ebene ist die entsprechende Koordination nicht möglich. Die Massnahmen des nationalen Konzepts können so langfristig nicht umgesetzt werden, und die Situation der Betroffenen wird nicht nachhaltig verbessert.

Die Motion, die wir jetzt diskutieren, stützt sich weitgehend auf die im Bericht aufgezeigten Herausforderungen, die ich genannt habe. Sie will eine gesetzliche Grundlage schaffen, um die Umsetzung der Massnahmen des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten durch die beteiligten Organisationen des Gesundheitswesens nachhaltig zu sichern. Diese Rechtsgrundlage soll Finanzierungsinstrumente vor allem für Aktivitäten der Koordination und des Aufbaus von Angeboten für seltene Krankheiten, deren Anerkennung, der Qualitätsförderung, der Dokumentation sowie der Beratung und Information beinhalten und langfristig ein schweizweites Register für seltene Krankheiten finanzieren. Bei der Ausarbeitung der Vorlage gemäss der Motion soll sich der Bundesrat mit den Kantonen abstimmen. Die gesetzliche Grundlage soll die Schliessung der heutigen Versorgungslücken über

AB 2021 S 1209 / BO 2021 E 1209

Projekte einer koordinierten Versorgung in Netzwerken, diagnostischen Zentren und Referenzzentren für sel-





tene Krankheiten ermöglichen.

Was die Kommission beantragt, ist wichtig und nötig: Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten, die aufgrund von fehlenden Diagnosen falsch behandelt werden oder eine lange Reihe von Spezialistinnen und Spezialisten aufsuchen, haben oft eine jahrelange Leidensgeschichte, und dies verursacht häufig auch unnötige Kosten. Der Zugang zu den richtigen Angeboten trägt dazu bei, dass Patienten korrekt behandelt werden. Es erhöht so die Effizienz und Effektivität unseres Gesundheitssystems.

Die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit hat sich am 1. September dieses Jahres mit dem Bericht des Bundesrates zum Postulat 18.3040, "Gesetzliche Grundlage für die Sicherstellung der Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten", befasst und die Motion 21.3978, die ich jetzt dargestellt habe, verfasst und einstimmig angenommen.

Im Namen der Kommission bitte ich Sie ebenfalls um Annahme der Motion.

Berset Alain, conseiller fédéral: Le Conseil fédéral partage, sur cette question, l'avis de votre commission, et soutient la motion.

En effet, les maladies rares ne le sont que lorsqu'elles sont prises individuellement. En tant que groupes, elles sont en fait fréquentes, elles sont même plus fréquentes que des maladies comme le diabète, par exemple. Cela dit, 85 pour cent environ des maladies enregistrées dans la base de données Orphanet touchent au maximum une personne sur un million. C'est la difficulté à laquelle nous sommes confrontés et que vous avez soulignée: il y a un décalage entre, la rareté individuelle de ces maladies, et le grand nombre de personnes touchées, ce qui exige une coopération nationale.

La mise en oeuvre des mesures du concept national "Maladies rares" a permis, je pense, de réaliser des progrès remarquables ces dernières années, notamment par l'intermédiaire de leurs organisations et de leur faitière, les personnes concernées sont associées à pratiquement tous les projets. Nous avons aujourd'hui 9 centres de diagnostic pour les maladies rares. Nous avons des lignes d'assistance téléphonique dans toutes les langues nationales, nous avons un registre des maladies rares, nous avons la plateforme Orphanet qui couvre la Suisse dans son ensemble, de manière à pouvoir fournir des informations utiles sur les offres spécialisées.

Cela dit, même si on a beaucoup progressé, et connu quelques succès, eh bien il est encore nécessaire de consolider tout cela. Pour ce faire, une base légale qui assurerait un financement durable serait une bonne chose pour, notamment, permettre la création et l'exploitation d'un organe chargé de désigner et de réévaluer périodiquement les structures de soins spécialisés, et aussi de régler le financement d'offres d'information et d'aide à l'orientation pour les personnes concernées. Ce sont des éléments sur lesquels il nous semble qu'il faut encore travailler de manière plus engagée.

Quelles sont les intentions du Conseil fédéral dans ce domaine? Lors de l'adoption du rapport, en réponse au postulat 18.3040, le Conseil fédéral a chargé le Département fédéral de l'intérieur d'examiner d'ici fin 2022 – on a une année maintenant pour le faire – s'il convient de créer une base légale pour le financement subsidiaire d'activités de conseil, d'information par les organisations de patients, et, le cas échéant, comment cette base doit être créée.

Dans le cadre de la motion dont vous parlez maintenant, le Conseil fédéral chargerait également le Département fédéral de l'intérieur de clarifier avec les cantons où et comment les dispositions applicables aux différents aspects du domaine des maladies rares pourraient être intégrées.

Voilà donc ce que je pouvais encore ajouter sur ce sujet, en vous invitant, au nom du Conseil fédéral, à adopter la motion.

Angenommen – Adopté