

Xundheit in Bärn



INTERPELLATION vom 9.3.2017

Nationales Konzept Seltene Krankheiten



Yvonne Feri
Nationalrätin SP
Kanton Aargau

Ich bitte den Bundesrat, folgende Fragen in Bezug auf das Konzept Seltene Krankheiten zu beantworten:

1. Im Herbst 2015 hat der Bundesrat das Konzept Seltene Krankheiten vorgestellt, im Frühling danach folgte ein Umsetzungsplan mit 19 Massnahmen. Wie viele dieser Massnahmen wurden bis heute konkret umgesetzt?
2. Gemäss dem Umsetzungsplan müssten alle Massnahmen bis spätestens Ende dieses Jahres umgesetzt sein. Wird dieses Ziel erreicht, und wenn nicht, wie sieht die neue Planung aus?
3. Von verschiedener Seite wird das Bottom-up-Prinzip kritisiert. Der Bund habe zwar ein Massnahmenpaket präsentiert, die Umsetzung schiebe man aber an verschiedene Akteure ab. Welche Rolle nimmt der Bund in der konkreten Umsetzung des Projekts ein? Und müsste diese nicht allenfalls verstärkt werden?
4. Kritisiert wird auch, dass die Finanzierung der verschiedenen Massnahmen nicht geklärt ist. Welche Gelder kann und will er hier zur Verfügung stellen?
5. Die Kantone müssen gemäss dem Massnahmenplan kantonale Koordinatoren für seltene Krankheiten einsetzen sowie Informationsplattformen zur Verfügung stellen. Gemäss Aussagen der GDK wurde hier noch nichts umgesetzt, da zuerst die Frage betreffend Netzwerke und Referenzzentren geklärt werden sollte. Ist er gewillt, hier die Kantone aufzufordern, diese beiden Massnahmen so schnell wie möglich konkret anzupacken?
6. Die Umsetzung der Massnahmen scheint noch viel Zeit in Anspruch zu nehmen. Zeit ist jedoch etwas, was viele Patienten mit seltenen Krankheiten nicht haben. Wie steht er zu

Sofortmassnahmen, um dringende Punkte abzufedern?

Namentlich wären das:

Streitigkeiten um Kostenübernahmen:

Der Bund ernennt eine Rekursinstanz für Streitigkeiten bei Kostenübernahmen zwischen Patienten (medizinische Vertreter) und den Versicherungen.

Fonds für Härtefälle:

Der Bund richtet einen Fonds ein für umstrittene Kostengutsprachen, sodass zum Beispiel eine angeforderte Therapie unter gewissen medizinischen Voraussetzungen bereits begonnen werden kann.

Rechtliche, finanzielle, betreuerische und sonstige Fragen:

Der Bund erteilt ein Mandat an eine bestehende Organisation, welche Patienten mit einer seltenen Krankheit und deren Angehörigen kostenlos Auskünfte erteilt.

Stellungnahme des Bundesrates vom 2.6.2017

1. Die Massnahmen, Rollen und Zuständigkeiten, um vom im Nationalen Konzept Seltene Krankheiten beschriebenen Ist-Zustand zum Soll-Zustand zu gelangen, sind Gegenstand der Umsetzungsplanung Nationales Konzept Seltene Krankheiten. Diese Umsetzungsplanung wurde am 13. Mai 2015 vom Bundesrat verabschiedet. Sie umfasst vier Projekte (mit insgesamt 19 Massnahmen):

1. Referenzzentren, Patienten-Unterstützung, Register und Kodierungssysteme
 2. Kostenübernahme
 3. Information, Einbindung der Patientenorganisationen; und
 4. Ausbildung und Forschung.
- Alle Unterlagen sind abrufbar unter www.bag.admin.ch → Themen → Mensch & Gesundheit → Seltene Krankheiten.

1./2. Die Umsetzung der Massnahmen ist im Gange, und es konnten dabei konkrete Fortschritte erzielt werden. Die Sensibilisierung der betroffenen Akteure und der breiteren Öffentlichkeit zeigt Wirkung. Dreh- und Angelpunkt des Nationalen Konzepts Seltene Krankheiten ist die Bezeichnung von Referenzzentren. Viele Massnahmen hängen direkt davon ab. Die konkrete Bezeichnung von krankheits(gruppen)spezifischen Versorgungsnetzwerken und Referenzzentren (für anspruchsvolle Abklärungen und Behandlungen) hat sich allerdings aufgrund der notwendigen und schliesslich erfolgreichen Überzeugungsarbeit bei einer Reihe betroffener Stakeholder verzögert. Der per Ende 2017 geplante Abschluss aller mit der Schaffung von Referenzzentren

zusammenhängenden Massnahmen wird sich dadurch um rund zwei Jahre verzögern.

Die Gründung einer Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (Kosek) steht bevor. Es handelt sich um eine Koordinationsinstanz der Stakeholder (unter anderem die GDK, Pro Raris, SAMW, Unimedsuisse). Sie wird Rahmenbedingungen für Referenzstrukturen setzen und das Anerkennungsverfahren für Plattformen, Versorgungsnetzwerke und Referenzzentren für seltene Krankheiten festlegen. Eine erste Pilotphase ist für 2018 und die Implementierung des Anerkennungsprozesses ab 2019 geplant. Die nicht mit den Referenzzentren zusammenhängenden Massnahmen sind weitgehend auf Kurs und dürften planmässig bzw. mit bloss geringer Verzögerung

umgesetzt werden. Die Überarbeitung der Verordnung über Geburtsgebrechen ist im Gange. Sie soll gleichzeitig mit den Umsetzungsverordnungen zur Weiterentwicklung der Invalidenversicherung in Kraft treten.

3./4. Die Zuständigkeiten für die im Konzept aufgeführten Bereiche sind grösstenteils zwischen Bund und Kantonen aufgeteilt. Entsprechend wurde bei der Ausarbeitung der Umsetzungsplanung der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen nachgelebt. Die Finanzierung der Massnahmen verbleibt daher bei jedem dafür zuständigen Akteur. Dieser stellt die nötigen Mittel für die von ihm unternommenen Umsetzungsaktivitäten selbst bereit. Dies ist der Grund für das Bottom-up-Prinzip. Der Bund leistet Koordinations- und Sensi-

Fortsetzung auf Seite 721 →

→ Fortsetzung von Seite 720

Stellungnahme des Bundesrates vom 2.6.2017

bilisierungsarbeiten, die sich als unerlässlich erwiesen haben.

5. Die Kantone sind in die Umsetzung der Nationalen Strategie Seltene Krankheiten eingebunden, unterstützen diese und bringen sich konkret ein. Die Umsetzung der Massnahme betreffend die kantonalen Koordinatoren steht in engem Zusammenhang

mit der Bezeichnung und Schaffung von Referenzzentren und kann daher nicht isoliert angegangen werden. Bund, Kantone und Pro Raris arbeiten gemeinsam an effizienten Lösungen, um in den Kantonen auf die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Krankheiten zugeschnittene Orientierungsmöglichkeiten anzu-

bieten. Dabei wird die Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen zu berücksichtigen sein.

6. Der Bundesrat kann keine Sofortmassnahmen an die Hand nehmen, welche die Zuständigkeiten des Bundes überschreiten. Dies betrifft insbesondere den vorgeschlagenen Fonds für Härtefälle und die kostenlose Pa-

tientenbetreuung. Zudem hat der Bundesrat bereits in seiner Stellungnahme zur Motion Pfister Gerhard «Geburtsgebrechen und schwere Erkrankungen bei Kindern. Trennung von Behandlungs- und Finanzierungsentscheid» festgehalten, dass für die Sofortmassnahmen keine rechtlichen Grundlagen bestehen.

MOTION vom 16.6.2017

Umweltzonen zum Schutz vor gesundheitsgefährdender Luftverunreinigung ermöglichen



Evi Allemann
Nationalrätin SP
Kanton Bern

Der Bundesrat wird beauftragt, auf Verordnungsebene die nötigen Grundlagen für die Einführung einer Umweltschutz-Vignette zu erlassen, die als Basis für die Errichtung von Umweltzonen dient. Dabei sollen Kantone und Gemeinden die Möglichkeit erhalten, den Betrieb von Fahrzeugen mit hohem Schadstoffausstoss innerhalb bestimmter Zonen entweder ständig oder in Zeiten hoher Luftbelastung zu verbieten.

Begründung

Gestützt auf das Bundesgesetz über den Umweltschutz sieht die Luftreinhalteverordnung vor, dass die Kantone dafür sorgen, dass «Menschen, Tier, Pflanzen, ihre Lebensgemeinschaften und Lebensräume sowie der Boden vor schädlichen oder lästigen Luftverunreinigungen geschützt werden». Allerdings fehlen den Kantonen die Instrumente, die es ihnen erlauben, um diesem Auftrag des Bundes wirkungsvoll nachzukommen. Neu sollen die Kantone die Möglichkeit haben, durch geeig-

nete Signalisation und über die Einführung einer Umweltschutz-Vignette Fahrzeuge insbesondere aus dicht bebauten Stadt- und Agglomerationsgebieten fern zu halten. Der Strassenverkehr ist eine der Hauptquellen von Luftschadstoffen. Für die giftigen Stickoxide ist der Strassenverkehr sogar die wichtigste Ursache. Die Autohersteller können noch bis Herbst 2019 die Abgasreinigung von Autos, insbesondere bei Dieselmotoren, so auslegen, dass diese Fahrzeuge die Schadstoff-Grenzwerte, insbesondere für NOX, nur im Zulassungstest einhalten, auf der Strasse hingegen deutlich höhere Emissionen verursachen. Dies führt dazu, dass das Bafu an stark befahrenen Standorten regelmässig gesundheitsschädigende Belastungen misst.

An stark befahrenen Strassen und in den dicht bebauten Stadt- und Agglomerationsgebieten ist die Bevölkerung von der stark gesundheitsgefährdenden Luftbelastung des Strassenverkehrs betroffen. Mit der Möglichkeit, hochemittierende Fahrzeuge aus übermässig schadstoffbelasteten Gebieten fern zu halten, soll die Bevölkerung besser vor den gesundheitsschädigenden Auswirkungen des Strassenverkehrs geschützt werden.

Stellungnahme des Bundesrates vom 16.8.2017

Im Jahr 2010 hatte das Eidgenössische Departement für Umwelt, Verkehr, Energie und Kommunikation (UVEK) die rechtlichen Grundlagen für die Einrichtung von Umweltzonen mittels der Einführung eines Vignettensystems im Rahmen einer Anhörung zur Diskussion gestellt. Von den rund 3700 eingegangenen Stellungnahmen war eine Mehrheit gegen die Einführung solcher Umweltzonen. Insbesondere die Kantone verwarfen die Vorlage mit grosser Mehrheit. Als Gründe wurden namentlich das fehlende Bedürfnis, der grosse administrative Aufwand (alle Kantone müssten den Fahrzeughaltern

Vignetten ausstellen, auch wenn die Einführung von Umweltzonen für die Kantone nicht verpflichtend wäre), Zweifel an der Wirksamkeit sowie der (kontraproduktive) Umfahrvverkehr angeführt. Gestützt auf die Anhörungsergebnisse hat das UVEK im Januar 2011 entschieden, das Rechtsetzungsprojekt «Umweltzonen» nicht weiter zu verfolgen.

Aus Sicht des Bundesrates hat sich seither die Ausgangslage nicht wesentlich verändert. Er erachtet deshalb ein erneutes Rechtsetzungsprojekt als nicht zielführend.

Der Bundesrat beantragt die Ablehnung der Motion.

