



Les VERT-E-S suisses
Joanna Haupt
Waisenhausplatz 21
3011 Bern
joanna.haupt@gruene.ch
031 511 93 20

Département fédéral de
l'intérieur
Madame la Conseillère Fédérale
Elisabeth Baume-Schneider
tarife-grundlagen@bag.admin.ch
gever@bag.admin.ch

Berne, le 12 décembre 2025

Réponse à la consultation sur la Loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMR)

Madame la Conseillère fédérale,

Vous avez invité les VERT-E-S à prendre position dans le cadre de la consultation mentionnée en titre. Nous vous remercions de cette invitation et prenons position comme suit.

Remarques générales

En Suisse, plus d'un demi-million de personnes souffrent d'une maladie rare. Ces maladies sont très nombreuses, mais le faible nombre de patient-e-s touché-e-s par la même maladie pose des défis importants à la recherche et à l'information médicale. Les VERT-E-S saluent le fait que le Département fédéral de l'intérieur souhaite mieux soutenir la recherche et les patients atteint-e-s d'une maladie rare par le biais d'une loi fédérale. Le projet de loi proposé contient deux volets, le premier relatif à l'enregistrement des maladies rares, et le second relatif aux aides financières. Nous répondons à ces deux volets de manière successive.

Remarques liées au registre (protection des données)

Les VERT-E-S sont favorables à la création d'un registre des maladies rares, qui représente un outil essentiel pour la recherche médicale. En raison du caractère particulièrement sensible de ces données, il est toutefois essentiel de réviser les dispositions relatives à la protection des données. Le projet de loi actuel présente en effet de nombreuses problèmes à ce niveau.

D'après la Conférence des préposé-e-s la protection de données, les services étatiques devraient renoncer à utiliser le numéro AVS comme identificateur personnel, car cela représente un risque trop important en termes de protection des données et de la sphère privée. Or, le service d'enregistrement prévu par le projet de loi recevrait non seulement les données personnelles des patient-e-s, mais aussi leur numéro AVS (art. 4). Un usage systématique de ce numéro dans les tâches du service d'enregistrement est également prévu (art. 33, al.5). Nous demandons de renoncer à l'utilisation systématique du numéro d'AVS, inutile pour accomplir le but visé par cette loi.

Contrairement à la Loi fédérale sur l'enregistrement de maladies oncologiques (LEMO), cette loi prévoit la création d'un registre liant directement une série d'information très sensibles à des identifiants univoques. Cette différence nous paraît injustifiée et nous demandons l'introduction d'un principe d'anonymisation des données médicales lors de leur transmission au registre, sur le modèle de la pseudonymisation prévue à l'art. 10 de la LEMO. Cette question se pose de manière particulièrement aigüe dans le cas de la communication de données entre les différents acteurs chargés du registre, telle que prévue à l'art. 35.

Nous saluons en revanche le fait que l'art. 8 prévoit un droit d'opposition large. Une personne concernée par une maladie grave a d'autres priorités au moment de son diagnostic que de penser à ce genre de questions. Un droit illimité et sans justification nous paraît donc adéquat.

Cette loi prévoit une importante centralisation des données. Les maladies rares, dont la prévalence est très faible, constituent un cas à part où le principe de centralisation est justifié, malgré les menaces qu'il peut représenter en termes de protection des données.

Mais comme une seule ou un nombre restreint d'institutions exerceraient une responsabilité sur des données extrêmement sensibles, il est nécessaire de prévenir les abus. Les organisations en charge de ces données doivent donc impérativement viser un but non lucratif et ne disposer d'aucun lien institutionnel avec les assurances maladies. Nous demandons une reformulation de l'art. 33 al. 1 dans ce sens.

Le projet d'art. 33 al. 6 prévoit seulement que le Conseil fédéral « règle les modalités de surveillance » des instances mandatées pour le service d'enregistrement ou la coordination des données. Nous demandons une reformulation de cet article sur la base de la LEMO qui prévoit à l'art. 33 al. 1 que « [Le Conseil fédéral] exerce une surveillance sur les organisations mandatées ».

Remarques liées aux aides financières

Nous saluons l'octroi de soutiens financiers fédéraux aux structures de soin spécialisées dans les maladies rares et aux organisations qui accompagnent les patient-e-s et leurs proches. Ces organisations jouent un rôle-clé dans l'acquisition de compétences et d'autonomie dans la maladie, mais font face à d'importants manques de ressources. Pour que ce soutien soit utile, il est en revanche nécessaire de garantir sa stabilité. Il est difficile de travailler correctement avec des financements qui peuvent être stoppés chaque année.

Nous demandons donc :

- La suppression de l'art. 36. Le financement doit être pérenne et non lié au budget.
- Une reformulation des articles 25 et 28 pour y supprimer le caractère conditionnel des aides financières : Art. 25 et 28 : « La Confédération accorde des aides financières pour [...] »

Comme le souligne rapport explicatif, la Suisse serait avisée de ne pas faire cavalière seule sur ce sujet. Dans le sens notamment de l'art. 26, let. c, al. 4, nous attendons une collaboration étroite avec les réseaux européens référents.

Nous vous remercions d'avance de bien vouloir prendre en compte notre prise de position et restons à votre disposition en cas de questions.

Avec nos salutations distinguées,


Lisa Mazzzone
Présidente


Joanna Haupt
Secrétaire politique