



Genève, le 10 décembre 2025

## Le Conseil d'Etat

3816-2025

Département fédéral de l'intérieur (DFI)  
Madame Elisabeth Baume-Schneider  
Conseillère fédérale  
Inselgasse 1  
3003 Berne

### Concerne : loi fédérale sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMR)

Madame la Conseillère fédérale,

Notre Conseil a pris connaissance avec intérêt du courrier du 12 septembre 2025 concernant l'ouverture de la consultation mentionnée en titre, et vous en remercie.

Le canton de Genève salue la nouvelle loi fédérale sur les maladies rares, qui apporte un cadre légal clair, un financement pérenne et un renforcement de la coordination pour soutenir les personnes concernées.

Toutefois, plusieurs questions restent ouvertes, notamment concernant la mise en œuvre du Concept national des maladies rares, le périmètre des données, les modalités techniques et le soutien financier aux institutions soumises à l'obligation de déclarer.

Le canton de Genève souligne par ailleurs l'importance de la reconnaissance et du financement des centres spécialisés, des helplines, ainsi que d'Orphanet Suisse, non explicitement mentionné dans le projet de loi malgré son rôle clé.

Enfin, notre Conseil relève que le cofinancement exigé des cantons, notamment pour les activités d'information, pourrait entraîner des charges significatives alors que les budgets prévus paraissent insuffisants.

En vous remerciant par avance de l'attention que vous porterez à ce courrier, nous vous prions de croire, Madame la Conseillère fédérale, à l'assurance de notre très haute considération.

AU NOM DU CONSEIL D'ÉTAT

La chancelière :

Michèle Righetti-El Zayadi

Le président :

Thierry Apothéloz

Copie à (Word et pdf) :  
- [tarife-grundlagen@bag.admin.ch](mailto:tarife-grundlagen@bag.admin.ch)  
- [gever@bag.admin.ch](mailto:gever@bag.admin.ch)