

**Procédure de consultation sur la nouvelle loi sur les mesures de lutte contre les maladies rares (LMR)**

Madame la conseillère fédérale,

Le Conseil d'État de la République et Canton de Neuchâtel vous remercie de votre invitation du 12 septembre 2025 à prendre position dans le cadre de la procédure de consultation citée en titre. Il est en mesure de prendre position comme suit à son sujet.

Cette nouvelle loi fédérale dans le domaine de la santé est positivement saluée à travers ses objectifs de centralisation et de coordination de données épidémiologiques sur les maladies rares. Elle offre ainsi à la Suisse une perspective d'intégration accrue à des programmes de recherche nationaux et internationaux en la matière, de même que l'opportunité de développer et rendre accessibles de nouvelles thérapies pour les patient-e-s concerné-e-s.

Nous tenons cependant à exprimer deux préoccupations à son sujet, rejoignant celles de la CDS.

La première a trait au co-financement attendu des cantons pour la mise en œuvre des mesures prévues dans cette nouvelle loi, à hauteur d'au moins 50%, cela sans plafonnement clairement défini, dans un contexte où le diagnostic et le traitement de ces maladies représentent une possible charge financière importante en dehors du cadre de l'assurance obligatoire des soins (AOS). Des clarifications sur cet enjeu financier nous semblent nécessaires.

La deuxième concerne la charge administrative potentiellement très lourde que représenterait, pour les prestataires de soins soumis à l'obligation de déclarer, le devoir de communiquer au service d'enregistrement les données de toutes les personnes chez qui une maladie rare a été diagnostiquée au cours des vingt dernières années (y compris les personnes décédées) et, pour le service précité, de la faire respecter. Le principe de rétroactivité demanderait ainsi à être questionné.

En vous remerciant de l'attention que vous prêterez à notre prise de position, nous vous prions de croire, Madame la conseillère fédérale, l'assurance de notre haute considération.

Neuchâtel, le 1<sup>er</sup> décembre 2025

Au nom du Conseil d'État :

*La présidente,*                   *La chancelière,*  
C. GRAF                                   S. DESPLAND