

Bundesministerium für Gesundheit

Frau Bundesministerin Nina Warken
Friedrichstraße 108 · 10117 Berlin

Juni 2026

Fragen zu Schutzlücken und Stellungnahme zum Referentenentwurf GeDIG (Gesetz für Daten und digitale Innovation im Gesundheitswesen)

Digitale Exklusion, Selbstbestimmung und Re-Identifikation als strukturelle Schutzlücken für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen

Sehr geehrte Frau Bundesministerin Warken,

Zugrunde gelegte Definitionen

Nicht sichtbare Behinderungen sind Behinderungen, deren Beeinträchtigung und Teilhabewirkung im Alltag nicht unmittelbar erkennbar sind — bei Menschen mit psychischen, neurologischen, chronischen oder immunologischen Erkrankungen, neurodivergenten Profilen sowie Sinnes- und kognitiven Beeinträchtigungen. Kriterium ist die funktionelle Belastungsreaktion, nicht die Diagnose.

Invisible Barrieren sind chemische, soziale, sensorische oder kommunikative, nicht offenkundige Umweltbedingungen, die kumulativ eine disproportionale Belastungsreaktion auslösen.

wir vertreten Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen.

Für diese Gruppe entscheidet die Ausgestaltung digitaler Strukturen unmittelbar über Zugang oder Ausschluss: Wer ein Verfahren nicht bedienen, einen Widerspruch nicht rechtzeitig erklären oder seine Betroffenenrechte nicht wirksam ausüben kann, verliert Schutz und Versorgung — nicht wegen fehlenden Bedarfs, sondern wegen der Bauform des Systems. Aus unserer Prüfung ergeben sich vierzehn prüfpflichtige Schutzrisiken.

Zur Wirkungslogik: Der Entwurf stärkt ePA, Krankenkassen-Apps, digitale Ersteinschätzung, E-Überweisung, Terminbuchung (über die 116117-Terminserviceplattform), die datengestützte Risikoerkennung (§ 25b SGB V), Krankenkassen-Reallabore und EHDS-Datenzugänge als zentrale digitale Infrastruktur des Gesundheitswesens. Ohne gleichwertige analoge, kognitiv barrierefreie und unterstützte Verfahren entsteht daraus ein faktischer digitaler Vorrang. Die Problemlage, die Präventionskaskade mit Suizid als möglichem Endpunkt und die vollständige LIORA-Architektur wurden dem Bundesministerium sowie allen ordentlichen und stellvertretenden Mitgliedern und Fraktionsreferenten des Gesundheitsausschusses am 9. April 2026 übermittelt und müssen dem Ressort bekannt sein.

Im Zentrum stehen die folgenden Fragen; Hintergrund und Formulierungsvorschläge folgen im Anschluss.

Unsere Fragen an das Bundesministerium

1. Mit welcher Norm garantiert der Entwurf einen gleichwertigen, barrierefreien, fristgerechten und nicht nachrangigen analogen Zugang zu allen zentralen digitalen Elementen (ePA, Krankenkassen-App, digitale Ersteinschätzung, E-Überweisung, Terminbuchung über 116117, Widerspruchsregister, Vertreterrechte)?
2. Wie stellt das BMG sicher, dass Menschen, die einen Widerspruch (Opt-out) behinderungsbedingt nicht verstehen, abwägen oder rechtzeitig erklären können, ihre Selbstbestimmung im Opt-out- und Widerspruchsmodell praktisch wirksam ausüben können (unterstützte Entscheidungsformate nach Art. 12 UN-BRK)?
3. Welche spezifischen Re-Identifikationsschutzmaßnahmen (Small-Cell-Schutz, Zweckbindung, DSFA nach Art. 35 DSGVO) normiert der Entwurf gegen die Bildung singulärer Profile bei seltenen Diagnosen, kleinen Fallzahlen, Medikations-, regionalen, Zeitverlaufs- und stigmasensiblen Daten?

4. Wie verhindert der Entwurf, dass Medikationsdaten in ePA, E-Rezept, Medikationsplan oder Apothekenzugriff Rückschlüsse auf psychische, neurologische oder stigmasensible Diagnosen ermöglichen, ohne dass Betroffene dies verstehen oder granular steuern können?
5. Wie stellt das BMG sicher, dass die datengestützte Risikoerkennung nach § 25b SGB V Menschen mit atypischer Symptompräsentation, weiblichen neurodivergenten Verläufen, ME/CFS, Long Covid oder psychischen Erkrankungen nicht systematisch fehlassifiziert oder nicht erkennt — und welche Rechte bestehen bei Profilbildung und Fehlassifikation?
6. Welche Schutzmechanismen gelten in Krankenkassen-Reallaboren für Menschen mit psychischen, neurodivergenten, seltenen oder nicht sichtbaren Behinderungen, deren Daten besonders re-identifikationssensibel sind?
7. Sieht der Entwurf eine verpflichtende Bias-Prüfung KI- oder regelbasierter Ersteinschätzung sowie ein Transparenz-, Widerspruchs- und menschliches Override-Recht vor?
8. Verankert der Entwurf kognitive Barrierefreiheit (Leichte/Einfache Sprache, reizarme Gestaltung) als verbindliche, eigenständige Prüf- und Schutzkategorie der digitalen Infrastruktur (Art. 9 UN-BRK)?
9. Mit welcher verbindlichen Vorgabe sind ePA, Krankenkassen-Apps, E-Rezept und die darin gespeicherten Dokumente und Informationen für blinde und sehbehinderte Menschen (BITV 2.0, Screenreader, Braille, Großdruck) sowie für gehörlose und schwerhörige Menschen (Deutsche Gebärdensprache, Untertitel, Schriftdolmetschen) zugänglich — und wer prüft das im Vollzug (Art. 9, 21 UN-BRK)?
10. Warum wurden Referentenentwurf und zahlreiche Stellungnahmen als nicht barrierefreie PDF veröffentlicht, obwohl der Entwurf digitale Barrierefreiheit ausbauen soll — und welche Konsequenz zieht das BMG daraus für die verbindliche Barrierefreiheit der GeDIG-Infrastruktur?
11. Welche niedrigschwelligen Widerrufs-, Änderungs- und Rückholrechte bestehen, wenn Betroffene Widerspruch, Freigabe oder Zugriffsrechte wegen Überforderung, Krise oder fehlender Unterstützung nicht rechtzeitig oder nicht informiert ausgeübt haben?
12. Welche Selbstvertretungen nicht sichtbar behinderter Menschen wurden nach Art. 4 Abs. 3 UN-BRK an Architektur, Testung und Barriereprüfung der digitalen Infrastruktur beteiligt?
13. Mit welcher Regelung — über die allgemeine DSGVO-Geltung hinaus — gewährleistet der Entwurf das Recht auf Privatleben und Schutz personenbezogener Gesundheitsdaten nach Art. 22 UN-BRK und Art. 9 DSGVO für Menschen mit besonders stigmasensiblen Diagnosen?
14. Wie reagiert das BMG auf die Forderung der Bundesärztekammer nach grundlegender Überarbeitung der Kassen-Datennutzung und auf die Warnungen von ACHSE und vzbv vor Re-Identifikation seltener/stigmasensibler Diagnosen und vor der „gläsernen Versicherten“?
15. Als BMG-Querschnitt über alle Versorgungsbereiche: Wie stellt das BMG sicher, dass Aufklärung, Einwilligung, Widerspruch, Zustimmung, Entlass- und Medikationsinformationen im gesamten Gesundheitswesen kognitiv barrierefrei, schriftlich nachvollziehbar, assistenzfähig (ohne Betreuungszwang) und ohne Telefon-/App-Zwang ausgestaltet sind (Art. 9, 12, 21 UN-BRK)?
16. Prof. Dr. med. Ute Lewitzka (Professur für Suizidologie und Suizidprävention, Universitätsklinikum Frankfurt – Goethe-Universität) hat das LIORA-Modell schriftlich als relevanten gesundheitspolitischen Beitrag anerkannt: „Das Modell liefert einen wichtigen Diskussionsbeitrag für gesundheitspolitische Forderungen. Es verdeutlicht, dass sensorische und kommunikative Barrieren als suizidrelevante Stressoren mitgedacht werden müssen.“ Wie hat das Ressort diese Fachbewertung einbezogen, und welche Stelle trägt die institutionelle Schutzverantwortung, wenn die Regelungen das dokumentierte Suizidrisiko dieser Gruppe erhöhen?
17. Sofern eine behinderungsspezifische Prüfung nach § 44 GGO stattgefunden hat, bitten wir um Mitteilung der tragenden Erwägungen und Normverweise. Sofern sie nicht erfolgt ist, bitten wir um Nachholung vor dem Kabinettsbeschluss am 15. Juli 2026.

Sofern die aufgeführten Schutzrisiken im Entwurf adressiert sind, bitten wir um Verweis auf die entsprechenden Normen. Die Problemlage und die beschriebenen Schutzrisiken — einschließlich der vollständigen LIORA-Architektur — wurden am 9. April 2026 übermittelt. Wir bitten ausdrücklich, diese Hinweise im weiteren Verfahren nachvollziehbar zu prüfen und zu dokumentieren.

Hintergrund und Formulierungsvorschläge

■ S = Systemisch ■ E = Erheblich ■ St = Strukturell — P = Psychisch · N = Neurologisch · C = Chronisch/Schmerz/Kognitiv · S = Sinnesbeeinträchtigungen

A — Digitaler Vorrang und analoger Zugang

■ **A1 §§ 341 f. SGB V; digitale Versorgungseinstiege [N·P·C·S]** Wenn digitale Versorgungseinstiege über ePA, Krankenkassen-App, Ersteinschätzung, E-Überweisung und Terminbuchung faktisch zum Regelfall werden, droht ein digitaler Vorrang. Der Entwurf enthält punktuelle app-unabhängige Verfahren (etwa Vertreterrechte über Ombudsstellen). Es bleibt jedoch offen, ob für alle zentralen digitalen Versorgungselemente gleichwertige, barrierefreie, fristgerechte, niedrigschwellige und nicht nachrangige analoge Alternativen normiert sind. [3]

■ **A2 Akut-/Krisensituationen [P·N·C]** Menschen in psychischer Krise, Fatigue-Crash, Migräne, Autismus-Shutdown oder Traumaaktivierung können digitale Rechte gerade dann nicht ausüben, wenn es darauf ankommt. Ein digitaler Vorrang trifft sie im ungünstigsten Moment.

B — Selbstbestimmung im Opt-out- und Widerspruchsmodell

■ **B1 § 342 SGB V (Opt-out); Art. 12 UN-BRK [P·N·C·S]** Das Opt-out-Modell ersetzt die individuelle Einwilligung durch eine gesetzliche Grundlage mit Widerspruchsrecht. Wer aus behinderungsbedingten Gründen einen Widerspruch nicht verstehen, abwägen oder rechtzeitig erklären kann, wird einbezogen, ohne seine Selbstbestimmung praktisch wirksam ausgeübt zu haben. Wirksamer Widerspruch setzt Kenntnis, Verständnis, Zugang, Abwärfähigkeit und praktische Handlungsfähigkeit voraus; unterstützte Entscheidungsformate (Art. 12 UN-BRK) fehlen.

■ **B2 Vertreterrechte / Ombudsstelle [N·P·S]** Der Entwurf sieht app-unabhängige Vertreterrechte über Ombudsstellen vor. Offen bleibt, ob diese ausreichend barrierefrei, niedrigschwellig und ohne rechtliche Betreuung (kein Betreuungszwang) ausübbar sind — gerade Assistenz durch Vertrauenspersonen muss möglich sein.

■ **B3 Fristen, Widerruf, Rückholrechte [N·P·C]** Opt-out, Widerspruch, Freigabe und Zugriffssteuerung brauchen verständliche Fristenlogik, Wiederholungsinformation, Widerruf und nachträgliche Korrektur. Wer eine Frist krankheits- oder krisenbedingt versäumt, braucht niedrigschwellige Rückholrechte. Diese fehlen.

C — Forschungsdaten, Re-Identifikation und Datenschutz

■ **C1 Forschungs-ID; EHDS; Art. 22 UN-BRK; Art. 5, 9, 25, 35 DSGVO [P·N·S]** Eine Forschungs-Identifikationsnummer kann Forschung datenschutzschonend ermöglichen; zugleich muss der Entwurf verhindern, dass durch dauerhafte Verknüpfbarkeit, kleine Fallzahlen, seltene Diagnosen, regionale Angaben, Zeitverläufe und Datenkombination singuläre Personenprofile entstehen. Erforderlich sind nicht bloße De-Identifizierungs-Behauptungen, sondern spezifische Re-Identifikationsschutzmaßnahmen für kleine vulnerable Gruppen (Datenminimierung, Zweckbindung, Small-Cell-Schutz, DSFA nach Art. 35 DSGVO; Art. 22 UN-BRK). [1]

■ **C2 Medikationsdaten als Diagnose-Proxy; Apothekenzugriff [P·S]** Die Erweiterung des Apothekenzugriffs mag zweckgebunden und auf Medikationsplan, Verordnungs- und Dispensierdaten begrenzt sein. Gerade bei psychischen, neurologischen oder stigmasensiblen Diagnosen können Medikationsdaten jedoch Rückschlüsse auf die Diagnose ermöglichen. Erforderlich ist granulare, verständliche und barrierefreie Zugriffskontrolle.

D — Datengestützte Risikoerkennung und Reallabore

■ **D1 § 25b SGB V (Risikoerkennung) [N·P·C]** Die datengestützte Erkennung individueller Gesundheitsrisiken kann atypische Präsentationen, weibliche neurodivergente Verläufe, ME/CFS, Long Covid oder psychische Erkrankungen fehlklassifizieren oder nicht erkennen. Rechte bei Profilbildung, Ansprache, Fehlklassifikation und Nicht-Erkennung sind nicht erkennbar geregelt. [2]

■ **D2 Krankenkassen-Reallabore [P·N·S]** Reallabore mit erweiterten Datenverarbeitungsmöglichkeiten betreffen besonders stigmatisierungs- und re-identifikationssensible Daten. Schutzmechanismen speziell für Menschen mit nicht sichtbaren, psychischen, seltenen oder neurodivergenten Profilen sind nicht erkennbar.

E — Algorithmische Ersteinschätzung

■ **E1 KI-/regelbasierte Ersteinschätzung [N·P]** KI- oder regelbasierte digitale Ersteinschätzung kann atypische Präsentationen fehlklassifizieren, wenn Trainings-, Prüf- und Evaluationsdaten diese Gruppen nicht ausreichend abbilden — algorithmischer Bias im Gesundheitswesen ist belegt. Eine verpflichtende Bias-Prüfung und ein Widerspruchs-/Override-Recht fehlen. [2]

F — Digitale Barrierefreiheit

■ **F1 WCAG 2.1 / EN 301 549 / BITV 2.0; Art. 9, 21 UN-BRK [N·P·C·S]** Bestehende digitale Barrierefreiheitsstandards enthalten einzelne kognitive Anforderungen, erfassen aber kognitive, psychische, neurodivergente und erschöpfungsbedingte Barrieren nicht hinreichend als eigenständige Prüf- und Schutzkategorie. Barrierefreiheit muss ex ante bestehen, nicht erst durch individuelle Hilfe nachträglich hergestellt werden.

■ **F2 Verfahrenstransparenz (Anhörung) [N·P·C·S]** Referentenentwurf und zahlreiche Stellungnahmen wurden im Verfahren als nicht barrierefreie PDF-Dokumente veröffentlicht — bei einem Gesetz, das digitale Barrierefreiheit ausbauen soll. Das ist ein konkreter Maßstabsbruch und ein Indiz für strukturelle Nachrangigkeit kognitiver Barrierefreiheit.

G — Folgenabschätzung und Beteiligung

■ **G1 § 44 GGO; Art. 35 DSGVO [alle]** Aus der Begründung ist nicht erkennbar, dass eine behinderungsspezifische Folgenabschätzung zu digitaler Exklusion, kognitiver Barrierefreiheit, unterstützter Entscheidung und Re-Identifikation kleiner vulnerabler Gruppen erfolgt ist.

■ **G2 Art. 4 Abs. 3 UN-BRK [alle]** Welche Selbstvertretungen nicht sichtbar behinderter Menschen an Architektur, Testung und Barriereprüfung von ePA, Krankenkassen-Apps, digitaler Ersteinschätzung, Widerspruchsregister und EHDS-Umsetzung beteiligt waren, ist nicht erkennbar.

Formulierungsvorschläge — zur Übernahme oder Anpassung

Fünf Ergänzungen, die das Schutzniveau ohne Systembruch heben:

→ **Analoger Gleichwertigkeitsanspruch:** Zu jedem digitalen Versorgungs- und Rechte-Element (Ersteinschätzung, E-Überweisung, Terminbuchung, Widerspruchsregister, Vertreterrechte) besteht ein gleichwertiger, barrierefreier, fristgerechter und nicht nachrangiger analoger Zugang.

→ **Kognitive Barrierefreiheit:** Die digitale Infrastruktur ist verbindlich kognitiv barrierefrei zu gestalten (Leichte/Einfache Sprache, reizarme Gestaltung, Überforderungsschutz) als eigenständige Prüf- und Schutzkategorie — ex ante, nicht nachträglich.

→ **Unterstützte Entscheidung + Rückholrechte:** Für Widerspruch, Freigabe und Zugriffssteuerung sind unterstützte Entscheidungsformate (Art. 12 UN-BRK), Assistenz durch Vertrauenspersonen ohne Betreuungszwang sowie Widerrufs- und Rückholrechte bei krankheits-/krisenbedingtem Fristversäumnis vorzusehen.

→ **Re-Identifikationsschutz:** Für Forschungs-ID, Sekundärnutzung, § 25b-Risikoerkennung und Reallabore sind Small-Cell-Schutz, Zweckbindung, Datenminimierung und eine Datenschutz-Folgenabschätzung (Art. 35 DSGVO) verbindlich; Art. 22 UN-BRK ist zu wahren.

→ **Bias-Prüfung + Override:** Digitale Ersteinschätzung und Risikoerkennung unterliegen einer verpflichtenden Bias-Prüfung für vulnerable Gruppen mit Transparenz-, Widerspruchs- und menschlichem Override-Recht.

Anschluss an die Fachverbände

Unsere Kritik deckt sich mit den Fachverbänden. Die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) hält das Opt-out-Regime für seltene Erkrankungen für ungeeignet: Diagnosen, ORPHA-Codes und

Verlaufs-/Bildgebungsdaten sind bei kleinen Fallzahlen re-identifizierbar und stigmasensibel — exakt die Schutzrisiken B1/C1. Der vzbv warnt vor der „gläsernen Versicherten“ und davor, dass die ePA zur Datenquelle für Versicherer-Eingriffe wird, während Betroffene über Datenanalysen weniger erfahren. Die Bundesärztekammer fordert eine grundlegende Überarbeitung der Kassen-Datennutzung und warnt vor einem Paradigmenwechsel der Kassen vom Kostenträger zur Leistungssteuerung — die Schutzlücke D1 (§ 25b SGB V). Der DBSV (Blinde und Sehbehinderte) rügt, dass ePA-Komponenten, -Dokumente und -Informationen nicht BITV-konform zugänglich sind und fordert die Schließung dieser Rechtslücken; eine gemeinsame Stellungnahme der Hörbehinderten-Verbände (Deutscher Schwerhörigenbund, Deutscher Gehörlosen-Bund, DCIG, DHV) verlangt vollständige Barrierefreiheit als Zugangsvoraussetzung der digitalen Gesundheitsanwendungen.

Was für seltene Erkrankungen gilt, gilt für nicht sichtbare Behinderungen verschärft: stigmasensible Diagnosen, kleine Fallzahlen, erschwerte Selbstbestimmung im Opt-out. Wenn etablierte Fachverbände diese Risiken benennen, ist eine behinderungsspezifische Folgenabschätzung erst recht geboten.

Zur strukturellen Ursache

Digitalisierung ist kein neutrales Werkzeug. Ein faktischer digitaler Vorrang ohne gleichwertigen analogen Pfad, ohne kognitive Barrierefreiheit und ohne unterstützte Entscheidung verlagert Beweis- und Initiativlast auf die am wenigsten belastbaren Menschen — und trifft sie gerade in der Krise. Digitale Inklusion ist eine soziale Determinante von Gesundheit.

Deutschland hat für digitale Barrierefreiheit seit 2011 eine Verordnung mit Prüfpflicht und Vollzug. Für die kognitiven und neurodivergenten Barrieren, die hier wirken, fehlt ein vergleichbarer verbindlicher Standard. Wir antworten darauf nicht mit einer Beschwerde, sondern mit einer Architektur (LIORA): messbarer Standard, Prüfpflicht, Vollzug.

Wer Barrieren früh anerkennt, verhindert chronisches Leid und gesellschaftliche Folgekosten. Wer sie ignoriert, produziert sie. Die Lösungen existieren. Die Evidenz existiert. Die völkerrechtliche Verpflichtung existiert.

Da der Kabinettsbeschluss für den 15. Juli 2026 geplant ist, bitten wir um Berücksichtigung vor diesem Termin und stehen für ein Hintergrundgespräch zur Verfügung.

Studien und Quellen

Vollständige Angaben mit DOI, Studiendesign und Qualitätsbewertung; gekennzeichnet nach direktem Evidenzbeleg vs. plausibler Übertragung auf den Gesetzeskontext.

[1] Rocher, L., Hendrickx, J.M. & de Montjoye, Y.-A. (2019). Estimating the success of re-identifications in incomplete datasets using generative models. *Nature Communications*, 10, 3069. DOI: 10.1038/s41467-019-10933-3

Design: Statistisches Modell, populationsbasiert | Qualität: Sehr hoch. Direkte Evidenz: 99,98 % der Personen sind in „anonymisierten“ Datensätzen über wenige Merkmale re-identifizierbar. Übertragung: Re-Identifikationsrisiko bei kleinen/seltenen Gruppen — stützt C1.

[2] Obermeyer, Z., Powers, B., Vogeli, C. & Mullainathan, S. (2019). Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations. *Science*, 366(6464), 447–453. DOI: 10.1126/science.aax2342

Design: Empirische Analyse eines real eingesetzten Versorgungs-Algorithmus (n≈50.000) | Qualität: Sehr hoch. Direkte Evidenz: systematischer algorithmischer Bias gegen unterrepräsentierte Gruppen in der Gesundheitsversorgung. Übertragung: belegt Bias-Risiko algorithmischer Steuerung/Ersteinschätzung.

[3] Sieck, C.J. et al. (2021). Digital inclusion as a social determinant of health. *npj Digital Medicine*, 4, 52. DOI: 10.1038/s41746-021-00413-8

Design: Konzeptpapier/Review | Qualität: Hoch. Direkte Evidenz: digitale Inklusion ist eine soziale Determinante von Gesundheit; digitale Pflichtpfade ohne Inklusionsmaßnahmen vertiefen Ungleichheit. Übertragung: digitale Exklusion vulnerabler Gruppen.

[4] Hirvikoski, T. et al. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232–238. DOI: 10.1192/bjp.bp.114.160192

Design: Populationsbasierte Kohortenstudie, n=27.122 autistische Personen vs. 2.672.185 Kontrollen; Karolinska Institutet | Qualität: Sehr hoch. Direkte Evidenz: Suizid-OR 7,55 für ASD insgesamt; OR 9,40 für ASD ohne Intelligenzminderung, OR 2,41 mit Intelligenzminderung. Übertragung: Risikohintergrund, kein direkter Normierungsbeweis.

[5] König, R.S., Paris, D.H., Sollberger, M. & Tschopp, R. (2024). Identifying the mental health burden in ME/CFS patients in Switzerland: A pilot study. Heliyon, 10(5), e27031. DOI: 10.1016/j.heliyon.2024.e27031

Design: Querschnittsbefragung, n=169 ME/CFS-Betroffene (Schweiz, Pilotstudie) | Qualität: Mittel — peer-reviewed, Open Access, kleine Stichprobe. Direkte Evidenz: 39,3 % berichten Suizidgedanken seit Erkrankungsbeginn. Übertragung: ME/CFS-spezifisch; Pilotcharakter zu kennzeichnen.

[6] Hull, L. et al. (2017). Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. JADD, 47(8), 2519–2534. DOI: 10.1007/s10803-017-3166-5

Design: Qualitative Thematische Analyse, n=92; UCL & Autism Research Centre Cambridge | Qualität: Hoch — über 2.000 Zitationen. Direkte Evidenz: Masking führt zu Erschöpfung, Burnout. Übertragung: Suizidrisiko nur indirekt.

[7] Diemer, M.C. et al. (2025). Comparative Analysis of Autistic Women Across the Lifespan: Childhood vs. Adulthood Diagnosis. Autism Research. DOI: 10.1002/aur.70073; ergänzend Lai, M.-C. et al. (2015). Sex/gender differences and autism. JAACAP, 54(1), 11–24.

Design: Vergleichsanalyse, n=1.424 autistische Frauen/AFAB; 2025 | Qualität: Hoch — peer-reviewed. Direkte Evidenz: diagnostischer Gender Bias — in der Kindheit unerkannte, erst im Erwachsenenalter diagnostizierte Frauen tragen höhere Raten von Angst, Depression, Essstörungen und Substanzgebrauch. Übertragung: spätere Diagnose bei Frauen (Autismus); keine fixe Verzugszahl behauptet.

[8] National Institute for Health and Care Excellence (2021). ME/CFS: diagnosis and management. NICE Guideline NG206. London: NICE.

Design: Evidenzbasierte nationale Leitlinie | Qualität: Sehr hoch. Explizite Schulungspflicht zu PEM. Für Deutschland nicht bindend, aber internationaler Evidenzstandard.

[9] UN-Fachausschuss (2023). Abschließende Bemerkungen zu Deutschland, CRPD/C/DEU/CO/2-3.

Design: Offizielles Prüfergebnis UN-Vertragsorgan | Qualität: Sehr hoch — völkerrechtlich verbindlich. Ziffer 8b (medizinisches Modell), 12c (fehlende disaggregierte Daten). Direktes Korrekturmandat.

[10] Lim, E.J. & Son, C.G. (2020). Review of case definitions for ME/CFS. Journal of Translational Medicine, 18, 289. DOI: 10.1186/s12967-020-02455-0

Design: Narratives Review, 25 Falldefinitionen | Qualität: Mittel. Belegt: Chronizität und PEM sind definitionskonstitutiv. Konzeptuelle Grundlage, keine Prognosestudie.

Hinweis: Zahlen aus epidemiologischen Studien belegen Risikohintergrund; die Übertragung auf die konkrete Normlücke ist jeweils gekennzeichnet und als strukturelles, nicht kausales Einzelargument zu lesen.

Mit freundlichen Grüßen

Rebecca Lefèvre

Leitung, Initiative Stille Stunde / gemeinsam zusammen e.V.
Sprecherin AG Neurodivergenz und neurologische Vielfalt, NaSPro
post@stille-stunde.com · www.stille-stunde.com

*Fachpapiere LIORA (Vertiefung, keine externe Evidenz): KONVERA-Modell v14, FEMORA v12, PRAEVIO v3, MEDIRA, INVERSIO
https://www.stille-stunde.com/wp-content/uploads/2026/04/LIORA_Uebersicht.pdf
— gemeinsam zusammen e.V., März 2026. www.stille-stunde.com*