

Deutscher Bundestag
Ausschuss für Gesundheit
Platz der Republik 1 · 11011 Berlin

Juni 2026

Fragen zu Schutzlücken und Stellungnahme zum Medizinregistergesetz (Kabinettsentwurf)

Re-Identifikation, Datenlosigkeit und informationelle Selbstbestimmung als strukturelle Schutzlücken für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen

Sehr geehrte Damen und Herren,

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.

Register können Versorgung, Forschung und Patientensicherheit verbessern. Gerade deshalb müssen sie so gestaltet werden, dass kleine, seltene, stigmasensible und bislang datenlose Gruppen zugleich geschützt und sichtbar gemacht werden. Für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen entsteht eine doppelte Schutzlücke: zu viel Sichtbarkeit an der falschen Stelle (Re-Identifikation durch Verknüpfung) und zu wenig Sichtbarkeit an der richtigen Stelle (Nicht-Erfassung durch unzureichende Standards) — Überwachung der Erkennbaren, Datenlosigkeit der Übersehenen. Aus unserer Prüfung ergeben sich acht prüfpflichtige Schutzrisiken.

Der Entwurf schafft einen einheitlichen Rechtsrahmen für die bestehenden Medizinregister (mehr als 350), ein zentrales Registerverzeichnis, eine zentrale Stelle und die anlassbezogene Zusammenführung qualifizierter Register mit EHDS-Anbindung. Jede dieser Strukturen entscheidet über Schutz oder Risiko. 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 den Ausschuss

1. Wurde eine Datenschutz-Folgenabschätzung nach Art. 35 DSGVO durchgeführt, die kleine Fallzahlen, seltene Diagnosen, psychische Erkrankungen, neurodivergente Profile und andere stigmasensible Gesundheitsdaten gesondert bewertet?
2. Welche Small-Cell-Mindestgrößen, Aggregationsregeln oder Veröffentlichungsschwellen verhindern, dass Menschen mit seltenen oder regional eng begrenzten Diagnosen indirekt identifizierbar werden?
3. Wie wird die Zweckausweitung (purpose creep) bei der anlassbezogenen Datenzusammenführung begrenzt — wer kontrolliert Zweckänderungen, und gibt es Protokollierung und Sanktionen?

4. Welche Akteure erhalten Zugang zu Registerdaten, und wie wird ausgeschlossen, dass Daten oder Auswertungen für Versicherungs-, Beschäftigungs-, Bonitäts-, Leistungs- oder andere diskriminierungsrelevante Entscheidungen genutzt werden?
5. Wie verhindert der Entwurf, dass Medikations-, Behandlungs- oder Verlaufsdaten Rückschlüsse auf psychische, neurologische oder stigmasensible Diagnosen ermöglichen?
6. Mit welcher registerrechtlichen Vorkehrung — über die allgemeine DSGVO-Geltung hinaus — sichert der Entwurf das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Schutz ihrer personenbezogenen Gesundheitsdaten und ihres Privatlebens nach Art. 22 UN-BRK konkret?
7. Wie wird sichergestellt, dass Menschen, die behinderungsbedingt nicht widersprechen können, ihre informationelle Selbstbestimmung wirksam ausüben können (verständliche Information, Assistenz, Art. 12 UN-BRK)?
8. Mit welcher Vorgabe stellt der Entwurf sicher, dass Erfassungsstandards nicht sichtbare und atypisch präsentierende Behinderungen tatsächlich abbilden, und welche Pflicht besteht zur systematischen Datenlückenprüfung (Art. 31 UN-BRK)?
9. Wie begründet das BMG, dass das vom UN-Fachausschuss 2023 gerügte Fehlen disaggregierter Daten (CRPD/C/DEU/CO/2-3, Ziffer 12c) mit diesem Registerrecht behoben und nicht zementiert wird?
10. Sind Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen verbindlich in Registerbeirat, Datenethik, Erfassungsstandards und Evaluationsgremien vertreten (Art. 4 Abs. 3 UN-BRK)?
11. Wie reagiert der Gesetzgeber auf die Warnung der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), dass Opt-out-Regime und Registerverknüpfung seltene und stigmasensible Diagnosen re-identifizierbar machen — und wie wird zugleich die Nicht-Erfassung nicht sichtbarer Behinderungen behoben?
12. 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?
13. 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 der abschließenden Ausschussberatung.

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 — Re-Identifikation durch Verknüpfung

■ **A1 Datenzusammenführung; EHDS-Anbindung; Art. 5, 9, 25, 32, 35, 89 DSGVO [P·N·S]** Die Zusammenführung von Registerdaten und die EHDS-Anbindung schaffen neue Nutzungs- und Verknüpfungsmöglichkeiten. Bei kleinen Fallzahlen, seltenen Diagnosen, regionalen Merkmalen, Zeitverläufen, Medikations- oder genetischen Daten und der Kombination mehrerer Register steigt das Risiko singulärer Profile. Erforderlich sind spezifische, risikoangepasste Schutzstandards für kleine und stigmasensible Gruppen (Datenminimierung, Zweckbindung, Datenschutz-Folgenabschätzung nach Art. 35 DSGVO). [1][2]

■ **A2 Zentrale Stelle / zentrales Registerverzeichnis [P·S]** Zentralisierung erhöht Nutzen und Risiko zugleich. Ohne granulare, behinderungssensible Zugriffs- und Zweckkontrolle besteht die Gefahr der Zweckausweitung (purpose creep) über die ursprüngliche Erhebung hinaus.

B — Informationelle Selbstbestimmung

■ **B1 Widerspruchs-/Einwilligungsregime; Art. 22 UN-BRK; Art. 12 UN-BRK [N·P·C]** Soweit die Registernutzung über eine gesetzliche Grundlage mit Widerspruchsrecht geregelt ist, gilt: Wer aus behinderungsbedingten Gründen nicht fristgerecht widersprechen oder seine Datenrechte nicht ausüben kann, wird einbezogen, ohne seine informationelle Selbstbestimmung praktisch wirksam ausgeübt zu haben. Unterstützte Entscheidungsformate, verständliche Information und Assistenz (Art. 12 UN-BRK) fehlen; Art. 22 UN-BRK (Schutz personenbezogener Daten) ist einschlägig.

C — Nicht-Erfassung: die unsichtbare Lücke

■ **C1 Datenqualität / Erfassungsstandards; Art. 31 UN-BRK [alle]** Register bilden ab, was sie erheben. Nicht sichtbare, atypische, weiblich-atypische und fluktuierende Verläufe sind in der Versorgungsdatenlage unterrepräsentiert. Werden die Erfassungsstandards nicht ausdrücklich so gestaltet, dass sie diese Gruppen abbilden, perpetuiert das Gesetz ihre Datenlosigkeit — und jede darauf gestützte Fehlsteuerung (z.B. Risikomodelle der Suizidprävention). Das Fehlen von Daten ist kein Beleg für das Fehlen der Gruppe. [3]

D — Daten-Governance und Anschlussnutzung

■ **D1 Datenzugang, Protokollierung, Sanktionen [P·S]** Es ist nicht hinreichend geregelt, wer über Datenzugang entscheidet, ob Zugriffe protokolliert und Verstöße sanktioniert werden und ob bestimmte Nutzungen ausgeschlossen sind. Erforderlich sind Betroffenenvertretung im Entscheidungsgremium, Protokollierung, Sanktionen und Zweckausschlüsse.

■ **D2 Ausschluss diskriminierender Anschlussnutzung [P·N·S]** Ein Schutz davor, dass Registerdaten oder Auswertungen für Versicherungs-, Beschäftigungs-, Bonitäts- oder Leistungsentscheidungen genutzt werden, ist nicht erkennbar. Für stigmasensible Diagnosen ist dieser Ausschluss zentral.

■ **D3 Medikationsdaten als Diagnose-Proxy [P·S]** Auch ohne Diagnoseangabe können Medikations-, Behandlungs- oder Verlaufsdaten Rückschlüsse auf psychische, neurologische oder stigmasensible Erkrankungen ermöglichen. Granulare Schutz- und Zugriffsregeln sind erforderlich.

E — Governance und Beteiligung

■ **E1 § 44 GGO; Art. 4 Abs. 3 UN-BRK [alle]** Aus der Begründung ist nicht erkennbar, dass eine behinderungsspezifische Folgenabschätzung (Re-Identifikation, Nicht-Erfassung) erfolgt ist. Beteiligung muss konkret erfolgen: bei Erfassungsstandards, Datenethik, Pseudonymisierung, Zugriffsmodellen, Auswertungskategorien, Risikogruppendifinitionen, Registerbeirat und Evaluationskriterien.

Formulierungsvorschläge — zur Übernahme oder Anpassung

Vier Ergänzungen, die Schutz und Sichtbarkeit zugleich erhöhen:

→ **Re-Identifikationsschutz / Small-Cell:** Für Zusammenführung, EHDS-Anbindung und Veröffentlichung gelten verbindliche Small-Cell-Regeln (Mindestfallzahlen, Aggregations- und Veröffentlichungsschwellen), Zweckbindung, Datenminimierung und eine DSFA nach Art. 35 DSGVO; Art. 22 UN-BRK ist zu wahren.

→ **Erfassungsauftrag + Datenlückenprüfung:** Register sind verpflichtet, nicht sichtbare, atypische und fluktuierende Verläufe zu erfassen und systematisch zu prüfen, ob diese Gruppen untererfasst werden (Art. 31 UN-BRK).

→ **Anschlussnutzungs-Verbot:** Die Nutzung von Registerdaten oder Auswertungen für Versicherungs-, Beschäftigungs-, Bonitäts- oder Leistungsentscheidungen ist ausgeschlossen; Verstöße werden sanktioniert.

→ **Governance + Beteiligung:** Datenzugang wird protokolliert; Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen sind verbindlich in Registerbeirat, Datenethik, Erfassungsstandards und Evaluation vertreten (Art. 4 Abs. 3 UN-BRK).

Anschluss an die Fachverbände

Die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) warnt, dass Register- und Verlaufsdaten bei kleinen Fallzahlen — ORPHA-Codes, Bildgebung, Verläufe — re-identifizierbar und stigmasensibel sind und das Opt-out-Regime für seltene Erkrankungen ungeeignet ist. Genau diese Konstellation (kleine Fallzahlen, stigmasensible Diagnosen) trifft nicht sichtbare Behinderungen.

Das bestätigt unseren Doppelhebel A1/C1: Re-Identifikation seltener/stigmasensibler Diagnosen einerseits, Nicht-Erfassung nicht sichtbarer Behinderungen andererseits.

Zur strukturellen Ursache

Daten sind Macht über Sichtbarkeit. Ein Registerrecht, das stigmasensible Diagnosen verknüpfbar macht, aber nicht sichtbare Behinderungen nicht erfasst, vergrößert beide Risiken zugleich: Überwachung der Sichtbaren und Unsichtbarkeit der Übersehenen.

Deutschland hat für digitale Barrierefreiheit eine Verordnung mit Prüfpflicht und Vollzug. Für die Daten-Governance, die hier wirkt, fehlt ein vergleichbar verbindlicher Schutz kleiner vulnerabler Gruppen. Wir antworten 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.

Wir bitten um Berücksichtigung im weiteren Verfahren und um ein Hintergrundgespräch.

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] El Emam, K., Jonker, E., Arbuckle, L. & Malin, B. (2011). A systematic review of re-identification attacks on health data. PLoS ONE, 6(12), e28071. DOI: 10.1371/journal.pone.0028071

Design: Systematisches Review | Qualität: Hoch. Direkte Evidenz: dokumentierte Re-Identifikations-Angriffe auf „anonymisierte“ Gesundheitsdaten; Risiko steigt bei kleinen Fallzahlen und Datenverknüpfung. Übertragung: registerrechtlicher Re-Identifikationsschutz, Small-Cell-Regeln.

[3] 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.

[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 burdens 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.

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*