

**Bundesministerium für Gesundheit**

Frau Bundesministerin Nina Warken  
Friedrichstraße 108 · 10117 Berlin

Juni 2026

## Fragen zu Schutzlücken und Stellungnahme zur Übernahme der ICD-11 in das deutsche Versorgungs- und Abrechnungssystem

### *Diagnostische Anerkennung und Mapping als Voraussetzung von Teilhabe — Schutzlücken im Umsetzungspfad*

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 ist die diagnostische Kodierung kein technisches Detail: Sie entscheidet über Anerkennung, Versorgung, Begutachtung, Statistik, Forschung und Leistungszugang. Die ICD-11 ist international seit 2022 in Kraft, in Deutschland aber für Versorgung und Abrechnung noch nicht als reguläre Klassifikation eingeführt; amtlich gilt weiterhin die ICD-10-GM. Aus unserer Prüfung ergeben sich sieben Schutzrisiken.

Wichtig zur Klarstellung: Es geht nicht darum, dass Erkrankungen wie ME/CFS „nicht kodierbar“ wären — ME/CFS ist in der ICD-10-GM unter G93.3 kodierbar und wurde in der ICD-10-GM 2026 weiter differenziert. Das Problem liegt in der praktischen Anerkennung, der einheitlichen Nutzung, der Mapping-Fähigkeit und der nachgelagerten Verbindlichkeit. Diagnostische Kodierung darf zudem die funktionelle Bedarfsermittlung nach ICF und SGB IX nicht ersetzen — sie ist aber eine zentrale Voraussetzung für Sichtbarkeit, Vergleichbarkeit und Systemanschluss. 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. Welche Krankheitsbilder sind nach Auffassung des BMG im deutschen Versorgungssystem derzeit nicht, nur unscharf oder nur uneinheitlich abbildbar — etwa komplexe PTBS, Long Covid, postinfektiöse Fatigue/PEM-Verläufe oder atypische ME/CFS-Verläufe — und welche Übergangsregeln sind vorgesehen?
2. Wie wird sichergestellt, dass Menschen in laufenden Behandlungs-, Begutachtungs-, GdB-, Pflegegrad-, Reha-, Krankengeld- oder Erwerbsminderungsverfahren durch den Übergang von ICD-10-GM zu ICD-11 keine Anerkennungs- oder Nachweislücke erleiden?
3. Wie stellt das BMG sicher, dass ICD-11-Kodierung nicht als alleinige Leistungsvoraussetzung missverstanden wird, sondern funktionelle Einschränkungen nach ICF/SGB IX eigenständig berücksichtigt werden?

4. Welche Schulungs- und Umsetzungsvorgaben sind für Ärzt:innen, Psychotherapeut:innen, Kassen, MD, Reha-Träger, Versorgungsverwaltung und Jobcenter vorgesehen?
5. Wie wird bis zur vollständigen ICD-11-Übernahme sichergestellt, dass komplexe PTBS und vergleichbare Traumafolgen nicht in unpassende oder stigmatisierende Ersatzkategorien gedrängt werden?
6. Wie bewertet das BMG die neuen ICD-10-GM-2026-Differenzierungen für ME/CFS im Verhältnis zur geplanten ICD-11-Übernahme, und wie wird sichergestellt, dass diese Differenzierungen in Versorgung, Begutachtung und Statistik tatsächlich genutzt werden?
7. Wie werden Long Covid, postinfektiöse Fatigue, PEM und überlappende ME/CFS-Verläufe kodier- und auswertbar abgebildet, ohne Betroffene in unspezifische Fatigue- oder psychische Ersatzkategorien zu drängen?
8. Wie stellt das BMG/BfArM sicher, dass die neuen ICD-10-GM-2026-Codes (G93.30/31/39 für ME/CFS, R53.0 für chronische Fatigue mit PEM) in Versorgung, Begutachtung und Statistik tatsächlich genutzt werden, und welcher verbindliche Übergangs- und Anerkennungspfad gilt während der mehrjährigen ICD-11-Einführung?
9. 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 nächsten Festlegung zum ICD-11-Umsetzungspfad.

*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 — Anerkennungs- und Umsetzungslücke

■ **A1 ICD-10-GM / ICD-11 (Versorgung/Abrechnung); Art. 25 UN-BRK [N·P·C·S]** Bei Erkrankungen, die bislang nur unscharf, fragmentarisch oder in der Versorgungspraxis uneinheitlich kodiert oder anerkannt werden, entscheidet der ICD-11-Umsetzungspfad darüber, ob Anerkennungs- und Versorgungslücken geschlossen oder fortgeschrieben werden. Ohne passgenaue, anerkannte und praktisch verwendete Kodierung wird Zugang zu Versorgung, Begutachtung und Statistik erschwert, verzögert oder unsicher; Bedarf muss häufiger individuell bewiesen werden. [1][2]

■ **A2 Komplexe PTBS; Long Covid / postinfektiöse Verläufe [P·N·C]** Besonders deutlich ist die Lücke bei der komplexen PTBS, die die ICD-11 als eigenständige Diagnose (6B41) führt, während die ICD-10-GM sie weniger spezifisch abbildet. Auch Long Covid, postinfektiöse Fatigue und PEM-Verläufe drohen ohne saubere Abbildung in unspezifische Fatigue- oder psychische Ersatzkategorien gedrängt zu werden.

### B — Folgewirkung auf nachgelagerte Systeme

■ **B1 Begutachtung, GdB, Pflegegrad, Reha, Krankengeld, Erwerbsminderung [N·P·C·S]** Diagnosen wirken in Abrechnung, Versorgungspfaden, Begutachtung, GdB, Pflegegrad, Hilfsmittelversorgung, Rehabilitation, Krankengeld, Erwerbsminderung, Statistik und Forschung. Eine fehlende, unscharfe oder uneinheitlich genutzte Kodierung pflanzt sich durch alle diese Systeme fort und verstärkt die im PNOG und in der Begutachtung benannten Lücken — bis hin zur SGB-II-Erwerbsfähigkeitsbewertung (vgl. unsere Stellungnahme zur Grundsicherung).

### C — Umsetzungspfad, Schulung, laufende Verfahren

■ **C1 Umsetzungsplan / Mapping ICD-10-GM ↔ ICD-11 [alle]** Ohne transparenten Zeitplan, sauberes Mapping, Übergangsregeln und Abrechnungssicherheit droht ein Kodier-Vakuum. Gerade weil die ICD-10-GM 2026 punktuelle Differenzierungen vornimmt, braucht es einen verbindlichen ICD-11-Umsetzungspfad, damit Anpassungen nicht fragmentarisch bleiben.

■ **C2 Schulung; Übergangsrecht laufender Verfahren [alle]** Schulungs- und Umsetzungsvorgaben für Ärzt:innen, Psychotherapeut:innen, Kassen, MD, Reha-Träger und Versorgungsverwaltung fehlen ebenso wie Übergangsrecht für laufende Behandlungs-, Begutachtungs-, GdB-, Pflegegrad-, Reha-, Krankengeld- oder Erwerbsminderungsverfahren.

## D — Governance und Beteiligung

■ **D1 § 44 GGO; Art. 4 Abs. 3, 26, 31 UN-BRK [alle]** Aus dem Umsetzungspfad ist keine behinderungsspezifische Folgenabschätzung erkennbar; Beteiligung Betroffener, disaggregierte Daten und der Anschluss an Habilitation/Rehabilitation (Art. 26 UN-BRK) fehlen.

## Formulierungsvorschläge — zur Übernahme oder Anpassung

*Vier Ergänzungen, die Anerkennung sichern, ohne Diagnosezentrierung:*

- **Verbindlicher Umsetzungspfad:** Für die ICD-11-Übernahme ist ein verbindlicher, veröffentlichter Zeitplan mit Mapping, Übergangsregeln und Abrechnungssicherheit festzulegen.
- **Diagnose ≠ alleinige Voraussetzung:** ICD-11-Kodierung ist nicht alleinige Leistungsvoraussetzung; funktionelle Einschränkungen nach ICF/SGB IX werden eigenständig berücksichtigt.
- **Schulung + Übergangsschutz:** Kodierende und Gutachtende werden geschult; laufende Verfahren erleiden durch den Übergang keine Anerkennungs- oder Nachweislücke.
- **Beteiligung:** Betroffene werden am Mapping und Umsetzungspfad beteiligt (Art. 4 Abs. 3 UN-BRK); die Datenerhebung erfolgt disaggregiert (Art. 31 UN-BRK).

## Anschluss an die Fachverbände

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS hat — gemeinsam mit ihrem Ärztlichen Beirat — die präzisere ICD-10-GM-2026-Differenzierung erwirkt: G93.30 (postinfektiös), G93.31 (nicht postinfektiös), G93.39 (n.n.b.); neu ist R53.0 für chronische Fatigue mit PEM, die die ME/CFS-Kriterien nicht erfüllt. Das BfArM bestätigt zugleich, dass die ICD-11-Einführung in Deutschland (Morbiditätskodierung) „noch mehrere Jahre“ dauern und der Zeitpunkt offen sein wird.

Das untermauert A1/C1: Selbst die jüngste Differenzierung beruht auf dem Engagement eines Betroffenenverbands; der lange, unbestimmte ICD-11-Pfad macht verbindliche Übergangsregeln und einen Anerkennungs-Anschluss umso dringlicher.

## Zur strukturellen Ursache

Diagnostische Kodierung ist die Schwelle, an der Anerkennung beginnt. Wer nicht passend abgebildet, anerkannt und gemappt wird, muss seinen Bedarf immer wieder neu beweisen — unabhängig von der Schwere des Leidens. Diagnostische Modernisierung ist deshalb keine Verwaltungsfrage, sondern eine Teilhabefrage; sie darf aber die funktionale Bedarfssicht (ICF/SGB IX) nicht ersetzen.

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 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] 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.

**[2] 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.

**[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 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] Thanh, N.X. & Jonsson, E. (2016). Life Expectancy of People with Fetal Alcohol Syndrome. Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology, 23(1), e53–e59. PMID: 26962962.**

Design: Retrospektive Kohortenstudie, Verwaltungsdaten Alberta 2003–2012 | Qualität: Mittel. Direkte Evidenz: Lebenserwartung bei Fetalem Alkoholsyndrom (FAS) rund 34 Jahre (95%-KI 31–37), etwa 42 % der Allgemeinbevölkerung; führende Todesursache „äußere Ursachen“ inkl. Suizid (15 %). Übertragung: FAS-spezifisch (engste Diagnose im FASD-Spektrum).

**[8] An, Y., Guo, Z., Fan, J. et al. (2024). Prevalence and measurement of post-exertional malaise in post-acute COVID-19 syndrome: A systematic review and meta-analysis. General Hospital Psychiatry, 91, 130–142. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2024.10.011**

Design: Systematisches Review + Meta-Analyse, 12 Studien, n=2.665; 2024 | Qualität: Hoch. Direkte Evidenz: Post-Exertional Malaise (PEM) ist bei Post-COVID/Long Covid ein häufiges Kernsymptom. Übertragung: stützt das PEM-/Belastungsgrenzen-Argument direkt — nicht nur über die ME/CFS-Analogie.

*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](https://www.stille-stunde.com/wp-content/uploads/2026/04/LIORA_Uebersicht.pdf)  
— gemeinsam zusammen e.V., März 2026. [www.stille-stunde.com](http://www.stille-stunde.com)*