

Bundesministerium für Gesundheit

Frau Bundesministerin Nina Warken
Friedrichstraße 108 · 10117 Berlin

Juni 2026

Fragen zu Schutzlücken und Stellungnahme zur IOP-Governance-Verordnung (GIGV — Interoperabilität im Gesundheitswesen)

Barrierefreiheit als Governance-, Implementierungs-, Test- und Konformitätsanforderung der Interoperabilitätsarchitektur

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.

Die GIGV verankert die Governance für Interoperabilität (u.a. Kompetenzzentrum, Expertengremium, Arbeitskreise, Wissensplattform/vesta, Standards und Implementierungsleitfäden). Interoperabilität meint primär Daten-, System- und Prozesskompatibilität — nicht automatisch die barrierearme Nutzbarkeit der daraus entstehenden digitalen Gesundheitsprozesse. Genau deshalb muss Barrierefreiheit als Querschnittsanforderung in Governance, Profile, Metadaten, Implementierungsleitfäden, Testfälle und Konformitätskriterien eingebaut werden. Was nicht in den Standard und seine Umsetzungsvorgaben geschrieben ist, wird nicht gebaut. Aus unserer Prüfung ergeben sich vier Schutzrisiken.

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 Selbstvertretungen von Menschen mit kognitiven, psychischen, neurologischen, sensorischen und chronischen Beeinträchtigungen sind in Kompetenzzentrum, Expertengremium, Arbeitskreisen oder Nutzertests beteiligt, und mit welcher verbindlichen Vorgabe wird diese Beteiligung gesichert (Art. 4 Abs. 3 UN-BRK) — falls keine besteht, warum nicht?
2. Mit welcher verbindlichen Vorgabe werden Barrierefreiheit, Verständlichkeit, Assistenzfähigkeit und alternative Zugangswege in Implementierungsleitfäden, Referenzprozessen und Konformitätskriterien gesichert — oder bleibt dies den erstellenden Stellen überlassen?
3. Welche verbindlichen Testfälle für kognitive Überforderung, Reizarmut, einfache Sprache, Vertretung, Opt-out, Fehlervermeidung, Pausen und Wiederaufnahme digitaler Gesundheitsprozesse sind vorgeschrieben, und welche Stelle verantwortet ihre Prüfung — falls keine bestehen, wie wird die Lücke geschlossen?

4. Mit welcher Vorgabe wird sichergestellt, dass ePA-, Widerspruchs-, Einwilligungs- und Vertreterprozesse nicht nur technisch interoperabel, sondern auch kognitiv verständlich und praktisch nutzbar sind — und falls die Konformitätskriterien allein technische Interoperabilität prüfen, wie wird kognitive Nutzbarkeit verbindlich?

5. Mit welcher Vorgabe und durch welche verantwortliche Stelle wird sichergestellt, dass DSGVO-Transparenzpflichten (Art. 12, 25 DSGVO) für Menschen mit kognitiver Erschöpfung, Autismus, FASD, Trauma oder psychischer Krise verständlich und tatsächlich ausübbar umgesetzt werden?

6. 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 Fortschreibung der Standards/Leitfäden.

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 — Barrierefreiheit in Standards und Umsetzung

■ **A1 GIGV-Governance (Kompetenzzentrum, Arbeitskreise, Leitfäden) [N·P·C·S]** Interoperabilitätsstandards adressieren vorrangig Daten-, System- und Prozesskompatibilität. Gerade deshalb müssen ergänzende Governance- und Implementierungsanforderungen sicherstellen, dass die digitalen Prozesse für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen nutzbar bleiben: klare Statusanzeigen, Schritt-für-Schritt-Prozesse, Abbruch-/Pausen-/Wiederaufnahmemöglichkeit, Fehlervermeidung, Vertretungs-/Assistenzfunktion, schriftliche Zusammenfassung, kein App-Zwang, einfacher Widerruf/Opt-out und Auditierbarkeit von Einwilligung/Opt-out. [1]

■ **A2 Kopplung ePA/GeDIG/EHDS; Art. 21 UN-BRK [N·P·C·S]** Die GIGV prägt die digitale Gesundheitsinfrastruktur mit. Wenn GeDIG/ePA auf digitale Prozesse, Register, Widerspruch, Terminlogik, Ersteinschätzung und Datennutzung setzen, müssen Interoperabilitätsstrukturen Barrierefreiheit und Unterstützbarkeit (Art. 21 UN-BRK) mitdenken — sonst setzen sich die GeDIG-Schutzlücken technisch fort.

B — Transparenz und Datenschutz

■ **B1 DSGVO Art. 12, 25, 35 [N·P·C]** Datenschutz und Barrierefreiheit gehören zusammen: DSGVO-Transparenzpflichten (Art. 12), Datenschutz durch Technikgestaltung (Art. 25) und DSFA (Art. 35) müssen so umgesetzt werden, dass Menschen mit kognitiver Erschöpfung, Autismus, FASD, Trauma oder psychischer Krise ihre Rechte verstehen und ausüben können.

C — Governance und Beteiligung

■ **C1 gematik-Governance; Art. 4 Abs. 3, 9 UN-BRK [alle]** Menschen mit kognitiven, psychischen, neurologischen, sensorischen und chronischen Beeinträchtigungen sind in Kompetenzzentrum, Expertengremium, Arbeitskreisen und Nutzertests nicht erkennbar verbindlich beteiligt; Testfälle für kognitive Überforderung, Reizarmut, einfache Sprache, Vertretung, Opt-out, Fehlervermeidung, Pausen und Wiederaufnahme fehlen.

Formulierungsvorschläge — zur Übernahme oder Anpassung

Vorschläge zur Übernahme oder Anpassung; Schwellenwerte bleiben politisch zu bestimmen.

→ **Querschnittsanforderung:** Kognitive und sensorische Barrierefreiheit ist als verbindliche Querschnittsanforderung in Governance, Implementierungsleitfäden, Referenzprozessen, Testfällen und Konformitätskriterien der Interoperabilitätsstrukturen aufzunehmen.

→ **Testfälle:** Es sind Testfälle für kognitive Überforderung, Reizarmut, einfache Sprache, Vertretung/Assistenz, Opt-out, Fehlervermeidung, Pausen und Wiederaufnahme vorzusehen.

→ **Beteiligung:** Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen sind an Standardentwicklung, Implementierungsleitfäden und Nutzertests verbindlich zu beteiligen (Art. 4 Abs. 3 UN-BRK).

Zur strukturellen Ursache

Was nicht in den Standard und seine Umsetzungsvorgaben geschrieben ist, wird nicht gebaut. Barrierefreiheit, die erst in der Anwendung „nachgerüstet“ werden soll, entsteht meist nicht — sie gehört in Governance, Implementierungsleitfäden, Testfälle und Konformitätskriterien der Interoperabilitätsarchitektur.

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] 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.

[2] 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.

[3] 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*