



Literaturempfehlungen für die Stakeholder-Konferenz „Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“ (03. und 04. Juni 2024)

Stand 12. Januar 2024

Zur Methodik der Stakeholder Konferenz:

Perry J (2020): Methodological Reflection on an Initiated Expert Stakeholder Engagement Process. A Case Study of a Dementia Prediction Discourse. Online verfügbar unter https://www.researchgate.net/publication/347568584_Methodological_Reflection_on_an_Initiated_Expert_Stakeholder_Engagement_Process_A_Case_Study_of_a_Dementia_Prediction_Discourse

Schütt A, Müller-Fries E, Weschke S, (2023): Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7908077>.

Zur Partizipativen Forschung:

Cook T (2015): Qualität sichern: Zentrale Merkmale der partizipativen (Gesundheits-) Forschung. Übersetzung des Papiers „Ensuring Quality: Indicative Characteristics of Participatory (Health) Research“ von Prof. Dr. Tina Cook. Hg. v. ICPHR und PartNet Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung. Online verfügbar unter http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/2016-12-01_qualita%CC%88tskriterien_pgf_dt_fassung.pdf, zuletzt geprüft am 12.09.2023.

Schicktanz S (2009): Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im empirical turn der Medizinethik. In: Ethik Med 21 (3), S. 223–234. DOI: 10.1007/s00481-009-0020-0.

Von Unger H (2012): [Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran?](#) Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Vol 13, No 1 (2012): Participatory Qualitative Research. DOI: 10.17169/fqs-13.1.1781.

Wright M. T (2021): [Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand](#). In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 64 (2), 140-145. DOI: 10.1007/s00103-020-03264-y.

Deutschsprachige Literatur zu den Themen der Stakeholder-Konferenz:

Europäischer Raum für Gesundheitsdaten (EHDS). (2023, September 27). Public Health. Online verfügbar unter: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_de

Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG). (n.d.). Bundesgesundheitsministerium. Online verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/detail/gesundheitsdatennutzungsgesetz.html>

Konsultation zum Forschungsdatengesetz gestartet - BMBF. (2023, März 2023). Bundesministerium Für Bildung Und Forschung - BMBF. Online verfügbar unter: <https://www.bmbf.de/bmbf/shared-docs/kurzmeldungen/de/2023/03/230306-forschungsdatengesetz.html>



Schaefer I, Narimani P (2021): Ethische Aspekte in der partizipativen Forschung – Reflexion von Herausforderungen und möglichen Beeinträchtigungen für Teilnehmende. In: Bundesgesundheitsblatt 64 (2), S. 171–178. DOI: 10.1007/s00103-020-03270-0.

Schickhardt C, Winkler E, Sax U, Buchner B (2023): Dateninfrastrukturen für die Gesundheitsforschung: Ethische Rahmenbedingungen und rechtliche Umsetzung. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 66 (2), S. 160–167. DOI: 10.1007/s00103-022-03648-2.

Van Gils-Schmidt H J, Wöhlke S (2023). Digitale Gesundheitskompetenz als Voraussetzung für die Beteiligung an gesundheitstechnologischer Forschung. Ergebnisse einer qualitativ empirisch-ethischen Analyse. Gesundheitswesen 2023; 85(08/09): 758. DOI: 10.1055/s-0043-1770418

Van Gils-Schmidt H J, Wöhlke S (2023). Ethische Motive bei der Entscheidungsfindung von Patient*innen im Rahmen einer Beteiligung in Datenregistern. Erste Ergebnisse einer Interviewstudie mit Mitgliedern von Patientenorganisationen. DOI: 10.3205/23gmds066

Wallraf S, van Gils-Schmidt H J, Lander J, John C, Dierks M-L (2023). Ethik und Partizipation als Teil der digitalen Transformation von Patienten- und Selbsthilfeorganisationen? Eine Interviewstudie zur Perspektive der Mitglieder. Das Gesundheitswesen 2023; 85(08/09): 813 - 813. DOI: 10.1055/s-0043-1770611

Englischsprachige Literatur

Morley J, Murphy L, Mishra A, Joshi I, Karpathakis K (2022): Governing Data and Artificial Intelligence for Health Care: Developing an International Understanding. In: JMIR formative research 6 (1), e31623. DOI: 10.2196/31623.

Publications Office of the EU (2023): Opinion on democracy in the digital age - Publications Office of the EU. Online verfügbar unter <https://op.europa.eu/en/web/eu-law-and-publications/publication-detail/-/publication/a07cd6f4-0f20-11ee-b12e-01aa75ed71a1>, zuletzt aktualisiert am 14.11.2023.000Z, zuletzt geprüft am 14.11.2023.769Z.

WHO (2021): Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. WHO Guidance. Hg. v. World Health Organization. Genf (Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.). Online verfügbar unter <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/341996/9789240029200-eng.pdf>, zuletzt geprüft am 19.10.2023.