

РЕЦЕНЗИЯ

от проф. д-р Красимир Димитров Иванов, д.м.н.,

Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна, факултет
„Медицина“, член на научно жури със заповед № Р-109-586/20.12.2021 г. на Ректора на
Медицински университет - Варна

за дисертационен труд на тема: **„ВЪЗМОЖНОСТИ ЗА ПОВИШАВАНЕ НА
ИНФОРМИРАНОСТТА НА ПАЦИЕНТИ С РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ В
БЪЛГАРИЯ“**

с автор МАРИНА ЙОРДАНОВА ЙОРДАНОВА

Научни ръководители:

Проф. Годорка Костадинова, д.и.

Проф. д-р Валерия Калева, д.м.

за придобиване на образователна и научна степен „доктор“ в област на висшето образование 3. Социални, стопански и правни науки, професионално направление 3.7. Администрация и управление, специалност „Организация и управление на извън сферата на материалното производство (в здравеопазването)“

I. Данни за процедурата

Марина Йорданова Йорданова е преминала редовна форма на обучение по докторска програма „Организация и управление на извън сферата на материалното производство (в здравеопазването)“ в професионално направление 3.7. Администрация и управление, област на висшето образование 3. Социални, стопански и правни науки в Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ гр. Варна (МУ-Варна). Дисертационният труд е обсъден и насочен за защита на заседание на катедра „Икономика и управление на здравеопазването“ към факултет „Обществено здравеопазване“ при МУ-Варна.

Докторант Йорданова е положила успешно изпитите за докторантски минимуми, изпълнила е всички дейности, предвидени в индивидуалния учебен план, събрала е

необходимия брой кредити и е получила положителна атестационна оценка за всички академични години на обучението си в МУ – Варна. Представени са всички необходими документи по процедурата, предвидени в Закона за развитие на академичния състав на Р България, Правилника за приложението му и Правилника за развитие на академичния състав на МУ – Варна.

II. Кратки биографични данни, квалификация и кариерно развитие

Марина Йорданова Йорданова е родена на 08.09.1990 год. в град Варна. Завършва средното си образование в IV Езикова гимназия „Фредерик Жолио Кюри“, Варна със засилено обучение по френски език през 2009г. и последователно придобива ОКС „бакалавър“ по маркетинг в Икономически университет – Варна, Факултет „Управление“, ОКС „магистър“ по здравен мениджмънт и ОКС „магистър“ по фармацевтичен мениджмънт във Факултета по обществено здравеопазване в МУ- Варна. Това ѝ дава солидна основа и мотивация за продължаване на образованието си и през 2021 год. завършва редовна форма на обучение в ОНС „доктор“ в МУ – Варна. Още като студент участва в стажантски програми и работи в агенция по маркетинг и реклама, а от 2011 година и към момента е част от екипа на Специализирана хирургическа болница за активно лечение (СХБАЛ) „Проф. д-р Темелков“ – Варна. Основните ѝ функции включват участие в определяне целите и политиката за създаване на по-добра обща визия на лечебното заведение; изготвяне на планове за повишаване нивото на клиентско обслужване и анализи на текущото изпълнение. Участва в изготвяне на финансови отчети, подбор на служители – провеждане на интервюта, определяне личностните характеристики на кандидатите, работа по адаптацията и професионалната им пригодност, планиране и организация на работния процес.

Като редовен докторант в МУ-Варна участва в образователни и научно-изследователски проекти за оценка на здравната система в България и социални кампании и национални срещи за пациенти с редки заболявания.

III. Обща характеристика и актуалност на темата на дисертационния труд

Представеният ми за рецензия дисертационен труд на Марина Йорданова на тема: „Възможности за повишаване на информираността на пациенти с редки заболявания в България“ отговаря по обем, структура и съдържание на изискванията за придобиване на образователна и научна степен “доктор” в Правилника за условията и реда за придобиване на научни степени и заемане на академични длъжности в МУ- Варна.

Трудът е в обем от 190 страници, от които 161 страници основен текст. Състои се от въведение, изложение в три глави, заключение, списък на използваната литература, 3 приложения, 7 таблици и 22 фигури. Използваната литература съдържа общо 134 заглавия на български и английски, в т.ч. нормативни документи и официални източници, книги, монографии, статии в научни и периодични издания, статистически и научно-изследователски източници, доклади и анализи на международни организации, както и електронни източници със специфична информация. Основната част от литературата са издания от последните 5-10 г., което подsigурява актуалността на научните мнения и информация, цитирани в дисертацията.

Темата на разработката е дисертабилна и нейната актуалност се основава на все по-нарастващата роля на грижата за пациентите с редки заболявания, като част от цялостното развитие и ефективност на здравната система на България в общия контекст на:

- по-ефективно управление на ограничените ресурси в лечение на пациенти с редки заболявания и интеграцията на социалните и здравни дейности,
- непрекъснатото нарастващите разходи, свързани с осигуряване на иновативни лекарства и терапии за лечение на пациентите с редки болести, както и на увеличаващите се социални потребности на хората с редки заболявания,
- трансграничното движение на медицински специалисти и капитали в рамките на Европейския съюз и извън него,
- публичния интерес на национално и европейско ниво към проблемите и лечението на хората с редки заболявания от всички заинтересовани страни – политиците, гражданите, интердисциплинарни екипи, мениджърите, представители на бизнеса и медиите.

Целите, задачите и методологията на изследването са изложени ясно и последователно. Основната цел е да се проучи нивото на информираност на пациенти с рядко заболяване и разработи алгоритъм за повишаване нивото на информираността на пациенти с редки заболявания и проектен модел за социална платформа с мобилно приложение. За постигането на целта са формулирани и коректно изпълнени шест изследователски задачи:

1. Систематизиране на информацията, относно връзката между същността на редките заболявания и възможностите за информираност на пациентите;

2. Проучване на информираността и прилагани методи за информираност за пациенти с редки заболявания, относно тяхното здравословно състояние, клинична изява и възможни усложнения;
3. Проучване на нуждата от социална платформа с мобилно приложение на пациенти с редки заболявания;
4. Създаване модел на заинтересованите страни, участващи в процеса на подобряване информираността на пациентите с редки заболявания;
5. Формулиране на алгоритъм за повишаване нивото на информираност на пациенти с редки заболявания;
6. Разработване на модел за социална платформа с мобилно приложение за пациенти с редки заболявания.

В основата на разрешаване на поставените задачи е поставена тезата на дисертационния труд, че пациентите с редки заболявания не следва да изпитват липса или да бъдат ограничавани от достъп до качествена, актуална и навременна информация, свързана с тяхното рядко заболяване, актуално здравно състояние и възможностите за неговото повишаване. Въпреки трудностите в сферата е необходимо изграждане на цялостен процес по диагностика, лечение и проследяване на всеки пациент, като неговото лично участие е задължително след достигане до необходимото ниво на здравна грамотност.

В процеса на изследването са представени аргументи, че пациентите с редки заболявания получават в кратки срокове правилна диагноза „рядко заболяване“, но информацията на този етап, относно самото заболяване е оскъдна и недостатъчна. В тази връзка, създаването на социална платформа и нейна мобилна версия има ценен принос за улесняване на процесите на лечение и проследяване в сферата на редките заболявания.

Във **въведението** на дисертацията са представени актуалността и важността на избраната тема като личи професионалната ангажираност и личния опит на докторанта.

В първа глава на дисертацията е отделено основно внимание на понятийния апарат и на сравнителния анализ на публикациите по темата. В тази част от дисертацията Марина Йорданова дава акцент на социалната среда, непрекъснато развиващите се програми и терапии за лечение на редките заболявания, като откроява чувствителните различия в нивото на информираност на пациентите с редки заболявания в различните

страни. Докторант Йорданова подчертава, че тези различия и неравенства все още представляват голяма бариера за постигане на устойчивост в изграждането на здравно-социалните проекти и програми за лечение и наблюдение на пациентите с редки заболявания в България. Разглеждат се правата на пациентите в рамките на нормативната уредба и се коментират нерешени задачи, свързани със спазване на тези права, наред със същността и значението на информираното съгласие и цялостната информираност на пациентите с редки заболявания. Представени са различни методи за информираност, онлайн източници на информация и ролята на информационните кампании в областта на редките заболявания в България.

Във **втора глава** на разработката Марина Йорданова показва задълбочени познания и аналитични умения при представяне и коментиране на националните планове за редки заболявания на различните европейски страни, разгледани през призмата на нивото на информираност на пациентите и техните близки. Включени са въпросите за електронното здравно досие, за ролята на електронната здравна рецепта, мобилното здраве, телемедицината и телерехабилитацията. Показани са добри практики за постигане на по-високо ниво на информираност по отношение на редките заболявания в обществото и в частност – на пациентите с редки заболявания. Високо оценявам изследователската смелост на докторант Йорданова, да изразява лично становище в теоретичната дискусия за методите и средствата за постигане на по-добра информираност на пациентите, базирано на личния ѝ опит.

В **трета глава** на дисертацията са представени резултатите от основното собствено социологическо проучване. Прави впечатление, добрата комбинация от инструменти, които логично водят до ценни резултати. В тази част са включени резултатите от проучването на пациенти с редки заболявания в Експертен център за коагулопатии и редки анемии към УМБАЛ „Св. Марина“ - гр. Варна. Това е сериозно постижение на разработката, защото достъпът до такива пациенти е доста труден. Прави силно впечатление фактът, че при близо 55% от пациентите поставянето на диагнозата е в диапазон от 0 до 6 месеца, което при редките заболявания е доста кратък период. Според сравнителен анализ на Националната организация за редки заболявания на Съединените американски щати, през 2019 година 36% от респондентите им са диагностицирани с рядко заболяване през първата година, докато през 1989 г. са над 50%. През 2019 год. 42% от респондентите са заявили, че периодът за диагностика е отнел повече от 6 години. На база сравнение между двете статистики, резултатите в Експертния център в УМБАЛ „Света Марина“ – Варна, показват много високо ниво на експертна

работа, а оттам следват и резултатите на висока удовлетвореност на пациентите, които се лекуват там. Открити са въпросите, а най-голямо значение за самите пациенти имат въпросите за избор на медицински специалист и как да получат информация за лечението си. Резултатите показват, че близо 40% от респондентите посочват, че най-важен и труден за тях момент е изборът на лекар, който да се заеме със случая им и да е част от опитен екип. Лечението на редица редки заболявания е обвързано с програми за диагностика и терапия или медицинска техника за поддържане на добро здравословно състояние, достъпни само в университетски или многопрофилни болници, отговарящи на стандартите за това. Процесът на информираност при всяко заболяване е доста дълъг, тъй като включва различни детайли, свързани с диагностика, лечение, профилактика и методи за самопомощ. При пациентите с редки заболявания, информацията за тези аспекти е много важна, тъй като не може да бъде намерена такава онлайн, общоважаша за всички редки заболявания. Това налага необходимост тя да бъде получена от медицинските специалисти, заели се с лечебния процес на диагностицираните.

В своите отговори, пациентите посочват като „широко засегната тема“ обясненията за тяхната диагноза и прогнозата на заболяването им (30,6% от респондентите), както за пътя на диагностично-лечебния процес (15,3%) така и за методите за подобрене на състоянието им, достъпни в нашата страна (15,3% от респондентите).

Като най-слабо засегната тема, е посочена възможността на всеки пациент за самопомощ и методите за самостоятелно набиране на информация за заболяването им (4,2%). Въпреки спецификата на заболяванията и непредвидимостта на възможните състояния, е необходимо пациентите да са запознати с методи за справяне с болестта. Под термина „самопомощ“ се визират възможностите на пациентите за подкрепа от страна на общности, споделящи информация, ресурси и опит; психологическа подкрепа и консултиране със специалист; данни за достоверни литературни източници.

Ценни като изследователски резултат и като принос за практическото приложение на разработката са адаптирането на модел за заинтересованите страни, разработването на алгоритъм за подобряване информираността на пациенти с редки заболявания и проектът за социална платформа с готовност за мобилно приложение за редки заболявания.

В модела на заинтересованите страни са разгледани специфичните групи „заинтересовани страни“ в областта на редките заболяванията, а в алгоритъма са

идентифицирани липсващи моменти в процеса на непрекъснатост на лечението на пациентите с редки заболявания.

Особено ценна за практиката е разработената от докторант Йорданова „социална платформа за информираност на пациенти с редки заболявания с готовност за мобилно приложение“. Тази част на дисертацията завършва с конкретни препоръки към различни институции, неправителствени организации, медицински специалисти.

Оценявам високо способността на докторанта, да разкрива значимите проблеми в процеса на информиране на пациентите с редки заболявания, да търси и намира специфични решения, включително с използване на модерни технологии за подобряването на информираността, на здравните резултати и на удовлетвореност на пациентите с редки заболявания.

Заключението на дисертацията накратко обобщава резултатите от изследването.

IV. Приноси и значимост на разработката за практиката

Разработеният труд съдържа теоретични обобщения, анализ на резултатите от авторското проучване, изводи и препоръки към различни институции и подчертаната роля на програмите за непрекъснатост на лечението (continuity of care) и информираност за тези програми от страна на пациентите с редки заболявания и техните близки.

Те съответстват на съвременната проблематика и имат пратико-приложен принос, както следва:

1. Извършен е анализ на специализираната литература, разглеждаща специфична област за информираност на пациенти с редки заболявания;
2. Представена е система от основните понятия, свързани с удовлетвореността на пациентите с редки заболявания;
3. Създаден е модел на заинтересованите страни, участващи в процеса на подобряване информираността на пациенти с редки заболявания;
4. Създаден е дизайн и е проведено проучване за нивото на информираност на пациенти с редки заболявания;
5. Разработен е алгоритъм за подобряване информираността на пациенти с редки заболявания в България;
6. Представен е проектен модел за социална платформа за редки заболявания, с готовност да се адаптира към мобилно приложение.

Приемам и шестте приноса с уточнение, че първи и втори принос могат да бъдат обединени. В практически план, изграждането и функционирането на социална платформа за информираност на пациентите с редки заболявания би подобрило съществено координацията на комплексните действия на различни институции и би дала повече възможности на пациентите и техните близки за по-активно и информирано участие в процеса на тяхното лечение и поддържане на добро качество на живота. Тази платформа би улеснила и по-широкото сътрудничество на всички заинтересовани страни в процеса на работа, за подобряване на всеобщата информираност на местно и международно ниво.

V. Автореферат и публикации

Във връзка с темата на дисертацията, Марина Йорданова е представила три самостоятелни публикации, като две от тях са на български език и едната е на английски език – публикувана в международен сборник. Те свидетелстват за трайния ѝ интерес към проблематиката и отразяват основните въпроси и резултати от нейните научни търсения.

Участието на докторанта в български и международни научни форуми показва, че основните идеи от дисертационния труд са известни и обсъждани в публичното пространство и научните среди, включително на международно ниво.

Авторефератът отразява вярно структурата и съдържанието на дисертационния труд и акцентира върху най-важните моменти и изводи от изследването. Той възпроизвежда достоверно съдържанието на дисертацията. Подготвен е в обем от 45 страници и включва разделите: увод, цел и задачи, материали и методи, изводи и препоръки, заключение, приноси дисертационния труд и списък с публикации.

VI. Критични бележки и препоръки

Имам две критични бележки към докторанта. Първата, е по отношение на представяне на социалната платформа за редки заболявания за съхранение на основни медицински данни за пациента, които сам въвежда на база негова преценка. В тази част са необходими повече аргументи за опазване сигурността на данните и спазване на политиката на GDPR за защита на личните данни. В процеса на въвеждане е необходимо по-сериозно участие на компютърни специалисти.

Втората ми критична бележка е по отношение на техническото оформяне и представяне на фигурите и таблиците, които се нуждаят от по-голяма прецизност на

подреждане на данните. Всичко това не намалява стойността и значимостта на дисертационния труд, а само би подобрило неговото цялостно представяне.

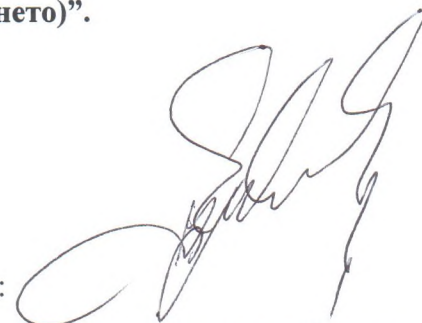
VII. Заключение

Дисертационният труд на докторант Марина Йорданова е завършено изследване на значим и актуален научно-приложен проблем. Изследователските цел и задачи, поставени в труда са изпълнени. Изследването е фокусирано по темата и е логически издържано. Докторантът показва необходимите познания, последователно търсене и извличане на практически решения, базирани на емпиричен анализ. Установяват се достатъчно приноси моменти и оригинални идеи на автора. Налице са възможности за развитие и продължаване на изследването, както в теоретичен така и практически план, което е индикатор за устойчивостта на резултатите.

Въз основа на гореизложеното, давам положителна оценка на дисертационния труд на тема: „Възможности за повишаване на информираността на пациенти с редки заболявания в България“ и предлагам на уважаемите членове на Научното жури, да присъдят на докторант Марина Йорданова Йорданова образователната и научна степен „доктор“ в ПН 3.7. Администрация и управление, по специалност „Организация и управление извън сферата на материалното производство (в здравеопазването)“.

18.01.2022 г.
гр. Варна

Рецензент:



/Проф. д-р Красимир Иванов, д.м.н./