

СТАНОВИЩЕ

От доц. Д-р Клара Георгиева Докова, дм
Декан на Факултет “Обществено здравеопазване”,
Медицински университет “Проф. Д-р П. Стоянов” – Варна

Относно: Дисертационен труд за присъждане на образователната и научна степен
“Доктор”

в област на висшето образование 7. „Здравеопазване и спорт“,
професионално направление 7.4 „Обществено здраве“

Тема на дисертационния труд: „Собствеността върху пациентската информация
в контекста на “големите данни”

Автор: Мартин Огнянов Мирчев

Със Заповед No P-109-342/9.10.2019 г. на Ректора на Медицински университет „Проф. д-р П. Стоянов” – Варна е определено да бъде член на Научно жури, а на основание Протокол 1/23.10.2019 от първото му неприсъствено заседание е определено да представя становище по процедурата за придобиване на образователна и научна степен „Доктор” на асистент Мартин Мирчев, докторант на самостоятелна подготовка в Докторската програма по „Управление на общественото здраве“ към Медицински Университет „Проф. Д-р П. Стоянов“ – Варна, Факултет „Обществено Здравеопазване“, Катедра „Социална медицина и организация на здравеопазването“, в област на висше образование: 7.Здравеопазване и спорт, професионално направление: 7.4.Обществено здраве.

1. Кратки данни за кариерното развитие на докторанта

След завършване на средното си образование Мартин Мирчев се насочва към изучаване на обществени науки и придобива бакалавърска степен по философия в СУ „Св. Климент Охридски“ през 2010 г., след което продължава образованието си в Магистърска програма по история на философията, в периода 2010-2011 г., в същото висше училище.

През 2015 г. Мартин Мирчев завършва успешно магистратура по право във ВСУ „Черноризец Храбър“, а през 2018 г. придобива трета магистърска степен по обществено здравеопазване в едноименната магистърска програма на Факултета по обществено здравеопазване на МУ Варна.

Професионалният път на Мартин Мирчев започва като експерт в Отдел акредитация и качество на МУ Варна, а академичната му работа стартира през 2014 г. като хоноруван асистент за дисциплината „Медицинска етика“ в Катедра Социална медицина и организация на здравеопазването на ФОЗ, МУ-Варна.

От 2015 г. Мартин Мирчев е асистент в Катедра Социална медицина и организация на здравеопазването, а от 2018 г. е докторант на самостоятелна подготовка в докторската програма „Управление на общественото здраве“. Научните му интереси са в областите на биоетиката и медицинската етика. Има 6 научни публикации, от които 2 са в международни научни списания. Участвал е в едноседмично обучение в Залцбургските международни семинари на тема „Обществено здраве и право“ през м. Октомври, 2019г.

Член е на Българското научно дружество по общественото здраве (БНДОЗ), Българската асоциация по биоетика и клинична етика (БАБКЕ) и Европейската асоциация по общественото здраве (EUPHA). Владее отлично английски език.

2. Актуалност на тематиката

Заглавието на представения за рецензиране дисертационен труд недвусмислено говори за неговата актуалност и новаторство, които имат следните основни аспекти: на първо място това е зададения контекст на „Големите данни“. Авторът търси корените на информационната революция още в древността, но нейната кулминация, феноменът „Големи данни“, е достигната едва през последните десетилетия. Поради изключително динамичното им развитие, днес, Големите данни се считат за норма в здравеопазването, особено в Европейски контекст, но все още не са дефинирани еднозначно и не са изследвани задълбочено по отношение на връзката и ролята им за здравето и здравеопазването.

Вторият актуален аспект на темата е нейната изключителна правна и философско – етичната насоченост, което я сродява с програмата ELSI (Ethical Legal and Social Implications Programme) при изследванията върху човешкия геном. В научната дискуссия се отчита, че проучвания с подобна етична, правна и социална насоченост са необходими за нуждите на адекватна обществено здравна политика, но са все още твърде оскъдни, особено в областта на иновациите в медицината.

3. Описателна характеристика на дисертационния труд

Дисертационният труд е представен в общ обем от 257 страници, включващи 4 фигури, 11 таблици и 2 приложения.

Структурата му, се отличава от традиционно установената в сферата на здравните науки, но следва обичайния за обществените науки подход, което кореспондира добре със спецификата на използваната методология и философско – етичния фокус на теоретичните анализи.

След кратко въведение към изследвания проблем са формулирани целта, задачите и изследователските хипотези. Следващите структурни части на

дисертационния труд представят последователно методологията на проучването, литературен обзор, анализ (обединяващ резултати и дискусия), собствено предложение за справедлив подход към собствеността върху пациентската информация, заключение, изводи и приноси.

В цялостния труд авторът се позовава на 359 източника, от които 4 са на кирилица и 355 на латиница. Книгописът илюстрира актуалната информираност на автора за съвременната научна продукция по изследвания проблем и завидна осведоменост по отношение на правните аспекти по темата и широк спектър от класически и по-съвременни философски, социални и етически теории, на които се базират отделните теоретични проучвания.

4. Методика на изследването

Целта на дисертационния труд е „да се идентифицират основни морално-етични и нормативни проблеми, свързани със собствеността върху пациентската информация в контекста на Големите данни, да се представят и анализират тенденции във възприемането на пациентската информация като собственост и да се предложи справедлив подход към собствеността върху нея“. За изпълнението ѝ са поставени осем изследователски задачи изложени в логична последователност и четири работни хипотези.

Безспорно едно от най-големите достойнства на дисертационния труд на Мартин Мирчев е използваната разнообразна, комплексна методология за постигане на целта и задачите, съчетаваща систематично проведен предварителен обзор на обхвата на научните публикации по изследвания проблем, с поредица от задълбочени теоретични анализи, основаващи се на исторически, философски и етичен подход.

Високо оценявам методиката на предварителния обзор на обхвата на научните изследвания по проблема, която освен че е представена и приложена за първи път в България, може да служи като еталон за прецизно описание на тази изключително важна част от всяко научно изследване.

Историческият метод разглежда произхода и развитието на Информационната революция и Големите данни, като продукти на историческата закономерност и социалните отношения и обхваща период от приблизително 400 години, между XVII и XXI век.

Документалният анализ има за цел да уточни, как се третира пациентската информация, какви права върху нея имат субектите на информация и други заинтересовани страни, и как се защитават пациентските данни. Извършен е и сравнителен анализ на обхвата и някои от спецификите свързани със защита и употреба на пациентска информация, между Законът за преносимост и отчетност при здравното застраховане (Health Insurance Portability and Accountability Act - HIPAA) в САЩ и Европейският Регламент за защита на данните GDPR.

Философският метод, сам по себе си е приложен комплексно и включва онтологичен, епистемологичен, аксиологичен и антропологичен аспекти.

Етическият анализ е направен задълбочено през призмата на четирите основни принципа в съвременната биомедицинска етика: автономност, ненанасяне на вреда, благодетяние и справедливост.

5. Оценка на анализа и приносите на дисертационния труд

Настоящият дисертационен труд представлява първото по рода си целенасочено, задълбочено изследване на проблема „собствеността на пациентската информация в контекста на „Големите данни“ и неговите етични, правни и социално-философски аспекти.

Резултатите от дисертационния труд и тяхното обсъждане са добре структурирани и изложени в частта „Анализ“, следвайки поставените задачи.

Анализът започва логично с резултатите от специфичния и изключително уместно подбран метод за обзор на обхвата на научните публикации (scoping review), предвид оскъдната информация по конкретната тема „собствеността върху ПИ“ сред иначе изобилието от публикации за Големите данни.

Обзорът потвърждава хипотезата, че въпросът за собствеността върху пациентската информация в контекста на Големите данни е слабо изследван в академичните среди и не е разглеждан последователно и в цялост – с оглед етическите, политическите и нормативни аспекти важни за неговото решаване. Сред многобройните предложения за решение на проблема със собствеността върху ПИ се откроява технологичния потенциал и потребността от политически и нормативни решения, които предполагат предшестващ етически, политически и нормотворчески дебат.

Така обзорът на обхвата на достъпните научни изследвания по естествен път води към следващата част на анализа, разглеждаща мястото на пациентската информация сред големите данни в здравеопазването, предизвикателствата, рисковете, ползите и потенциалните възможности за здравето свързани с тяхното използване. Към тази част се отнася важният сравнителен анализ между американския федерален Закон за преносимостта и отчетността на здравето осигуряване (HIPAA) и европейския General Data Protection Regulation – (GDPR, в сила от 25.05.2018г.). Установено е че и двата нормативни акта имат отношение към по-специфичната здравна информация и предполагат защита, без да адресират неяснотата около собствеността. Отчетени са разликите и допирните страни между двата документа.

Анализираните се предимствата и рисковете свързани с идеите за публична и съответно частна собственост върху ПИ, като категорично се доказва необходимостта, независимо от вида на собствеността (публична или частна), да

се осигурят адекватни защитни законодателни мерки, за да се гарантира поверителността на информацията. Изтъкнат е факта, че реално, днес различни нормативни актове регулират правото на защита на личните данни на хората, без да се посочва дали те са собственици на данните, или само техни физически носители.

Чрез приложението на философския анализ авторът цели постигане на етически оправдана перспектива в изследваната проблематика на дисертационния труд и успешно я реализира. През онтологичния поглед се очертава че „правото на собственост“, защитава повече индивидуалния интерес, който в случая с ПИ би влязъл в противоречие с общия интерес.

Епистемологичният анализ върху проблема за собствеността върху пациентската информация фокусира върху способността на индивидите и групите автентично да разбират какво представлява тяхната медицинска информация, Чрез какви похвати може да се използва и от кого? За какви цели? Каква е нейната стойност. Следват аксиологичен и антропологичен поглед към проблема и така постигнатия комплексен анализ отхвърля хипотезата, че наличието на законово признато право на собственост върху пациентската информация би било оправдано с оглед индивидуалните и обществените интереси насочени към развитие и усъвършенстване на медицинските услуги и наука.

Като алтернатива, се предлага вариант на ограничено право на собственост, предвид възможните полезни употреби на пациентска информация с оглед развитието на медицинската наука и изследванията.

Следва частта на етичния анализ, който разглежда въпроса за собствеността върху пациентската информация и контекста на Големите данни, в светлината на принципите за автономия, ненанасяне на вреда, благодеейние и справедливост. Целта му е да се разгледа критично, дали идеята за особственоствяване на медицинската информация отговаря на етичните изисквания залегнали в тези принципи.

Формулирани са 16 извода, които произтичат логически от широкия мултидисциплинарен анализ на разглежданата научна литература и следват поставените изследователски задачи. Съгласна съм със справката за приносите, представена от докторанта. Искам още веднъж да отбележа иновативния характер на труда и три негови оригинални теоретико-познавателни приноса:

1. За първи път в България е извършен философски анализ на концепцията за особственоствяване на пациентската информация чрез прилагането на основни философски похвати и учения – онтология, епистемология, аксиология и антропология и етически анализ на базата на основните принципи в биомедицинската етика - автономия, невредене, благодеейние и справедливост.
2. За първи път е анализирана в сравнителен план нормативната уредба на собствеността и защитата на пациентската информация в Европа и САЩ.
3. За първи път у нас е представена и приложена методиката за провеждане на scoring review по принцип както и по конкретна тема .

6. Преценка на публикациите и личния принос на докторанта

Във връзка с дисертационния труд са представени три пълнотекстови публикации и едно разширено резюме отпечатано в международното научно списание *European Journal of Public Health* с импакт фактор.

Докторантът представя и две участия в научни форуми, от които едното на национален форум по етика в България, а второто на Международната конференция на Европейската асоциация по общественото здраве – най значимия форум в областта на общественото здраве в Европа.

Във всички публикации и участия, свързани с дисертационния труд Мартин Мирчев е самостоятелен или първи автор, което доказва личното му участие в проведените изследвания и приносите им.

7. Автореферат

Авторефератът е изготвен според изискванията и отразява най-важните моменти от дисертационния труд. В структурно отношение следва дисертационния труд, онагледен е добре с подходящи таблици и една PRISMA диаграма.

8. Критични бележки и препоръки

Имах възможност да споделя своите критични бележки в по – ранни етапи от работата по дисертационния труд и установявам, че те са взети под внимание. Препоръчвам на автора да публикува поне още две статии: обзора на обхвата на литературата и етичния анализ в подходящи научни списания.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Представеният дисертационен труд е първото по рода си целенасочено, задълбочено теоретично с философско-етичен фокус изследване на актуална тема, изпълнен прецизно с комплексна методика. Той е завършен научен продукт с несъмнени теоретични приноси, които го правят актуален и ценен за всяко бъдещо изследване по темата за собствеността на пациентските и по широки тип данни свързани със здравето.

Дисертационният труд показва, че Мартин Мирчев **притежава** задълбочени теоретични знания и професионални умения, като **демонстрира** качества и умения за самостоятелно провеждане на научно изследване.

Гореизложеното наред с качествата на дисертацията и пълното ѝ съответствие с изискванията на Закона за развитие на академичния състав в Република България (ЗРАСРБ), Правилника за прилагане на ЗРАСРБ и

Правилника на МУ – Варна са основанията за *положителната ми оценка* и категорично предложение към *уважаемото научно жури да бъде присъдена образователната и научна степен „Доктор“* на Мартин Мирчев в докторска програма по „Управление на общественото здраве“ в област на висшето образование 7. Здравеопазване и спорт, професионално направление 7.4. Обществено здраве.

11.10.2019 г.

Изготвил становището:

Доц. Д-р Клара Докова, д.м.