

СТАНОВИЩЕ

от проф. Годорка Игнатова Костадинова, д.и.,

Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“ – Варна, факултет „Обществено здравеопазване“, e-mail: kostadinova@mu-varna.bg;

член на научно жури със заповед № Р-109-586/20.12.2021 г. на Ректора на Медицински университет – Варна

Относно: дисертационен труд на тема: **„Възможности за повишаване на информираността на пациенти с редки заболявания в България“**

с автор МАРИНА ЙОРДАНОВА ЙОРДАНОВА

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 извън сферата на материалното производство (в здравеопазването)“

I. Данни за процедурата и обща оценка на дисертационния труд

Марина Йорданова Йорданова е завършила редовна форма на обучение по докторска програма „Организация и управление извън сферата на материалното производство (в здравеопазването)“ в катедра „Икономика и управление на здравеопазването“, Медицински университет „Проф. Параскев Стоянов“ гр. Варна (МУ-Варна).

Дисертационният труд е насочен за защита на заседание на катедра „Икономика и управление на здравеопазването“ (Протокол №14 от 26.11.2021г.) към факултет „Обществено здравеопазване“ при МУ-Варна. Изпълнени са всички задачи по индивидуалния учебен план на докторанта с необходимия брой кредити и положителна атестация.

Дисертационният труд на Марина Йорданова разглежда актуален проблем за повишаване нивото на информираност на пациентите с редки заболявания. Актуалността и оригиналните идеи в разработката се обуславят от идентифициране на ролята на всички заинтересовани страни в процеса на диагностика, лечение, финансиране, комуникация и включване на пациентите и техните близки като активни участници в този процес.

Общият обем на дисертационното изследване е 190 страници, от които 161 страници основен текст. В структурно отношение разработката съдържа въведение, изложение в три глави, заключение, списък на използваната литература. Представени са 134 заглавия на български и английски език, в т.ч. нормативни документи и официални източници, книги, монографии, статии в научни и периодични издания, статистически източници, доклади и анализи на международни организации. В основния текст се съдържат 7 таблици и 22 фигури. Представени са и 3 приложения.

II. Характеристика и оценка на съдържанието на дисертационния труд

Във въведението са представени мотивацията за избор на темата, нейната актуалност и практическа приложимост. Формулирани са ясно и коректно основната изследователска теза, целта на дисертационния труд и поставените за решаване задачи. Определени са обектът и предметът на изследването, приложен е адекватен изследователски инструментариум. Посочените ограничения на изследването показват добросъвестността на докторанта, имайки предвид спецификата на полето за работа и трудната достъпност до пациентите с редки заболявания. В този смисъл Марина Йорданова е успяла да осъществи добър достъп до пациенти с редки заболявания и от начало до края на нейната разработка е видимо нейното лично отношение към проблематиката и професионална ангажираност към темата.

В първа глава са изследвани етиологията на редките заболявания, възможностите за набиране на информация, международната класификация на Световната здравна организация (СЗО) и програмите за редки заболявания в различни европейски страни. Значително внимание е отделено на нормативната база в областта на редките заболявания и лекарствата в България. Посочени са основни стратегически документи и регламенти в международен план. Акцент в теоретичната част са правата на пациентите, информираното съгласие и защитата на правата. Изследвани са възможностите за осигуряване на специализирана информация от медицинските специалисти и онлайн източниците на информация – кампании, събития, проекти. Включени са въпросите за същността и нивото на здравната грамотност на пациентите и техните близки, които в следващите глави на изложението се свързват логически с нивото на тяхната информираност и непрекъснатост на лечението.

Във втора глава са представени и коментирани националните планове за редки заболявания на различните европейски страни като са идентифицирани полезни идеи за приложение в България. По-специално внимание е отделено на двете основни платформи: „ORPHANET“ – Европейски портал за регистриране на редки болести и „EURORDIS“ – редки заболявания в Европа. Проучени са добри практики за постигане на по-високо ниво

на информираност по отношение на редките заболявания. Някои препратки водят до адаптиране и прилагане на международния опит в български условия.

В тази част на дисертацията са коментирани електронното здравно досие, ролята на електронната здравна рецепта, мобилното здраве, „телемедицината“ и „телерехабилитацията“ в контекста на общото развитие на здравната система в България, както и спецификите в областта на редките заболявания.

В **трета глава** на дисертацията са представени резултатите от основното собствено проучване на докторант Йорданова. Резултатите от проучването са на пациенти с редки заболявания в Експертен център за коагулопатии и редки анемии към УМБАЛ „Св. Марина“ - гр. Варна. От резултатите е видно, че около 40% от респондентите посочват избора на лекар като най-важен и труден за тях момент. В групата на изследваните пациенти близо 55% посочват удовлетвореност от сроковете на диагнозата от 0 до 6 месеца, което при редките заболявания е относително кратък период. Коментират се въпросите за устойчивост на отношенията „лекар-пациент-близки“ с цел постигане на непрекъснатост на лечението и изграждането на групи за самопомощ. Под термина „самопомощ“ се визират възможностите на пациентите за подкрепа от страна на общности, споделящи информация, ресурси и опит, психологическа подкрепа и консултиране със специалисти за достъп до лекарства и иновативни терапии.

Оценявам като много полезни за практиката резултатите от тази част на дисертационния труд и по-конкретно: „адаптиран модел на заинтересованите страни“, „алгоритъм за непрекъснатост на лечението на пациенти с редки заболявания“ и „социална платформа за информираност на пациентите и техните близки“. Специално внимание заслужава стъпка 7 в алгоритъма - “Комуникация и общи действия между лекуващ лекар и други специалисти“. Това е много добра връзка с принципите за интегрирани грижи (Integrated care) и се открива широко изследователско поле за бъдещи проучвания и приложение в практиката.

В края на трета глава са формулирани препоръки към различни институции, неправителствени организации, медицински специалисти, които са част от резултатите на цялостното проучване.

Заклучението следва логическата структура на дисертацията и е формулирано кратко и ясно.

III. Приноси и значимост на разработката за практиката

Справката за приносите в дисертационния труд отразява резултатите от проучването на докторант Йорданова като първи и втори принос, представени в автореферата, могат да

бъдат обединени. Приносите са нейно лично постижение и могат да се характеризират като допълване и обогатяване на теорията и практиката в областта на обмена на информация в областта на редките заболявания:

- 1) Представена е система от основните понятия, свързани с удовлетвореността на пациентите с редки заболявания, основана на анализ на специализираната литература, разглеждаща специфична област за информираност на пациенти с редки заболявания;
- 2) Изработен е адаптиран „модел на заинтересованите страни“, участващи в процеса на подобряване информираността на пациенти с редки заболявания;
- 3) Разработен е дизайн и е проведено проучване за нивото на информираност на пациенти с редки заболявания;
- 4) Разработен и представен е „алгоритъм за подобряване информираността на пациенти с редки заболявания в България“;
- 5) Разработен и представен е проектен „модел за социална платформа за редки заболявания“ с готовност за мобилно приложение.

IV. Автореферат и публикации

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

Докторант Йорданова представя и 3 публикации (в т.ч. една на английски език в международно списание). Участието ѝ в български и международни научни форуми показва, че тематиката и идеите на дисертационния труд са коментирани в научните среди и са видими в публичното пространство.

V. Критични бележки и препоръки

Считам, че дисертационният труд би спечелил от прецизиране на стила и по-ясно представяне на фигурите с резултатите. Препоръчвам на Марина Йорданова да разшири разработката с информация за защита на данните и да издаде монография на български и английски език. Това ще я направи още по-полезна за практиката и най-вече за пациентите с редки заболявания.

Посочените бележки и препоръки не намаляват ценността и постиженията на дисертационния труд и не се отразяват върху положителната ми оценка за него.

VI. Лични впечатления от докторанта

Познавам Марина Йорданова още от обучението ѝ в магистърските програми по Здравен мениджмънт и Фармацевтичен мениджмънт в МУ-Варна. Тя има отлична теоретична подготовка и практически опит в организация на работата в болница за активно лечение. Това ѝ помага за обективно анализиране на факторите на средата, на формулиране и решаване на конкретни проблеми и задачи, в работата с интердисциплинарните екипи, в кампании и доброволчески инициативи. Йорданова проявява любознателност и отговорност в работата си и като личност. Тя се отличава с отлични умения в областта на електронните информационни платформи за пациенти с редки заболявания и други платформи за управление на проекти. Нейната креативност и уменията ѝ да работи в условията на напрежение я правят ефективен член на екипите, в които участва.

VII. Заключение

Изложеното до тук ми дава основание да приема дисертационния труд за завършен, съгласно изискванията на Закона за развитие на академичния състав в Република България и Правилника към него.

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.

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)“.

21.01.2022 г.

гр. Варна

Член на научното жури:



/проф. Тодорка Костадинова, д.и./