

РЕЦЕНЗИЯ

от проф. д-р Павел Георгиев Павлов

Варненски свободен университет „Черноризец Храбър”

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. Тодорка 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 докторант в редовна форма на обучение в катедра: „Икономика и управление на здравеопазването Медицински университет „Проф. Параскев Стоянов“ гр. Варна (МУ-Варна) 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.

Дисертационният труд е обсъден и 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.

Марина Йорданова е изпълнила успешно индивидуалния учебен план на докторанта с необходимия брой кредити и е получила положителна атестационна оценка за 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 и кариерно развитие на кандидата

Докторант Марина Йорданова Йорданова е родена в град Варна, където завършва средното си и висше образование. Възпитаник е на IV Езикова гимназия „Фредерик Жолио Кюри“, Варна със засилено обучение по френски език (випуск 2009г.). В следващите етапи на образованието си Йорданова показва целенасочен и устойчив интерес към социално-икономическите и управленски аспекти в здравеопазването. Има придобити ОКС „бакалавър“ по маркетинг в Икономически университет - Варна, и две магистърски степени - ОКС „магистър“ по здравен мениджмънт и ОКС „магистър“ по фармацевтичен мениджмънт във Факултета по обществено здравеопазване в МУ- Варна. През 2021 год. завършва редовна форма на обучение в ОНС „доктор“ в МУ – Варна. Професионалният ѝ опит включва предимно работа в административния екип на Специализирана хирургическа болница за активно лечение (СХБАЛ) „Проф. Темелков“ – Варна (от 2011 година и до момента). Тя отговаря за маркетинговата политиката на лечебното заведение - връзки с институциите, изготвяне на планове за повишаване нивото на клиентско обслужване, подбор на служители - провеждане на интервюта и развитие на екипите. Участва в образователни и научно-изследователски проекти и благотворителни кампании на МУ – Варна по време на обучението си като редовен докторант.

III. Обща характеристика на представения дисертационен труд

Дисертационният труд на Марина Йорданова е разработен в обем от 190 страници, от които 161 страници основен текст. В структурно отношение разработката съдържа въведение, изложение в три глави, заключение, списък на използваната литература. В основния текст се съдържат 7 таблици и 22 фигури. Представени са и 3 приложения. Дисертационното изследване е осъществено въз основа на анализирани и проучени 134 заглавия на български и английски, в т.ч. нормативни документи и

официални източници, книги, монографии, статии в научни и периодични издания, статистически източници, доклади и анализи на международни организации.

Предложеният за рецензиране дисертационен труд разглежда актуален проблем за увеличаването нивото на информираност на пациентите с редки заболявания. Актуалността и значимостта на темата се обуславя от изясняване на ролята на всички заинтересовани страни в процеса на диагностика и лечение, както и в организацията на дейностите по финансиране и включване на самите пациенти и техните близки като информирани участници в този процес.

IV. Характеристика и оценка на съдържанието на дисертационния труд

Във въведението се обосновава изборът на темата в контекста на нейната актуалност и практическа приложимост. Коректно са формулирани изследователският проблем и авторовата теза. Основната теза е допълнена и с няколко подтези. Правилно са дефинирани целта на дисертационния труд и поставените за решаване задачи. Определени са обектът и предметът на изследването, приложен е адекватен изследователски инструментариум. Посочените ограничения по изследваната тема показват добро познаване на проблематиката и наличие на добра ориентация в реалната обстановка при лечението на пациенти с редки заболявания.

Докторант Йорданова е успяла да осъществи добър достъп до пациенти с редки заболявания и личи нейната професионална и гражданска ангажираност към темата.

В първа глава е даден акцент върху социалната среда, различните програми и терапии за лечение на редките заболявания. Посочени са основните различия в нивото на информираност на пациентите с редки заболявания в различните европейски страни. Докторант Йорданова подчертава, че тези различия и неравенства са бариери за постигане на непрекъснатост на лечението и наблюдението на пациентите с редки заболявания в България. Разгледани са и правата на пациентите в рамките на нормативната уредба и са коментирани въпроси, свързани със спазване на тези права. Ясно и подробно са представени различни методи за информираност, онлайн източници на информация и ролята на информационните кампании в областта на редките заболявания в България.

Във **втора глава** са представени и коментирани националните планове за редки заболявания на различните европейски страни. Посочени са полезните моменти за приложение в България, включвайки и пациентите на редки заболявания според нивото на тяхната информираност. В тази част на дисертацията са разгледани и важни въпроси за цялостното развитие на здравната система в България като електронното здравно досие, ролята на електронната здравна рецепта, мобилното здраве, телемедицината и телерехабилитацията. Всички те са разгледани в контекста на спецификите на диагностиката и лечението на редките заболявания. Проучени 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.

В **трета глава** на дисертацията са представени резултатите от основното собствено социологическо проучване. Оценявам като много добра идея прилагането на комбинация от инструменти, за да се постигнат ценните резултати от тази сложна и трудно достъпна за изследване тематика (специално в частта си за достъп до пациентите с редки заболявания). Резултатите от проучването са на пациенти с редки заболявания в Експертен център за коагулопатии и редки анемии към УМБАЛ „Св. Марина“ - гр. Варна. Ценни са резултатите, че близо 55% от пациентите поставянето на диагнозата е в диапазон от 0 до 6 месеца, което при редките заболявания е доста кратък период. Направено е сравнение с резултати от проучвания в други страни като Съединените американски щати, където периодът на диагностика достига до 6 и повече години. При сравнение между двете статистики, резултатите в Експертния център в УМБАЛ „Света Марина“ - Варна показват много високо ниво на експертна работа и това обуславя и резултатите за висока удовлетвореност на пациентите с редки заболявания, които се лекуват и наблюдават там. 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. Процесът на информираност при всяко заболяване е доста дълъг, тъй като включва различни детайли, свързани с диагностика, лечение, профилактика и методи 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 специалист.

Оценявам добрата комбинация от изследователски инструментариум в трета глава на разработката и получените резултати за „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“.

Полезни за практиката са и конкретните препоръки към различни институции, неправителствени организации, медицински специалисти, представени в края на тази част от изследването.

В **заключението** докторант Йорданова добросъвестно и точно е изложила основните научни резултати, получени от цялостното изследване на дисертационния труд.

V. Приноси и значимост на разработката за практиката

Като по-съществени силни страни и резултати с приносен характер могат да се открият:

- 1) Представяне на система от основните понятия, свързани с удовлетвореността на пациентите с редки заболявания, базирана на анализ на специализираната литература, разглеждаща специфична област за информираност на пациенти с редки заболявания;
- 2) Създаване на модел на заинтересованите страни, участващи в процеса на подобряване информираността на пациенти с редки заболявания;
- 3) Създаване на дизайн и провеждане на проучване за нивото на информираност на пациенти с редки заболявания;
- 4) Разработване на алгоритъм за подобряване информираността на пациенти с редки заболявания в България;
- 5) Разработване и представяне на проектен модел за социална платформа за редки заболявания с готовност за мобилно приложение.

Макар и да се нуждае от прецизиране, справката за приносите в дисертационния труд отразява резултатите и изводите, до които докторант Йорданова е стигнала в проучването си. Приносите са нейно лично дело и могат да се характеризират като допълване и обогатяване на теорията и практиката

VI. Автореферат и публикации

Авторефератът е подготвен според изискванията и достоверно отразява съдържанието на труда и акцентира върху най-важните моменти, резултати и изводи от

изследванията. Основните резултати от дисертационния труд са представени чрез 3 публикации (в т.ч. една на английски език в международно списание).

Участието на докторанта в български и международни научни форуми показва, че тематиката и идеите от дисертационния труд са видими в публичното пространство и научните среди.

VII. Критични бележки и препоръки

Като възможности за подобрене на дисертацията отчитам, че:

- 1) На места се срещат стилови и езикови неточности.
- 2) Има необходимост от по-прецизно представяне на фигурите с резултатите от проучването – така ще се открий по-силно ценността им за практиката.

Посочените бележки и препоръки не намаляват достойнствата на дисертационния труд и не се отразяват върху общата ми положителна оценка за него. Те са насочени преди всичко към повишаване степента на неговата приложна полезност.


VIII. 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.

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

Изготвил рецензията:.....

(проф. д-р Павел Павлов)