

## **СТАНОВИЩЕ**

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

**Тема на дисертационния труд:** „Възможности за повишаване на информираността на пациенти с редки заболявания в България“

**Докторант:** Марина Йорданова Йорданова

**Научен ръководител:** Проф. Тодорка Костадинова, д.и.

**Изготвил становището:** Проф. д-р Атанас Щерев, д.м., Русенски университет „Ангел Кънчев“, Бургаски университет „Проф. д-р Асен Златаров“

### **Актуалност на проблематиката:**

Зрелостта на едно общество се определя от неговото отношение към слабите, болните и малцинствата. В България броят на пациентите с редки заболявания е над 400 000. Въпреки тази голяма бройка видовете редки заболявания са изключително много на брой (над 6000), което разделя страдащите от такъв вид патология на много малки и фрагментирани групи. Тези пациенти са изключително социо-културно, икономически и психологически уязвими. Поради липса на информация, ограничен достъп и сравнително ниска медицинска култура голяма част от тях не са диагностицирани и тяхната болест не получава правилни грижи и терапия, а в много случаи дори никакво внимание и лечение. Тези трудности могат да бъдат преодоляни чрез подходящи мерки и политики. Настоящият дисертационен труд разглежда тази изключително актуална тема, като спомага за повишаване на нашите теоретични познания за социалната чувствителност и нивото на информираността на пациентите с редки болести и предлага редица мерки в решаване на описаните проблеми, включително чрез използване на модерните възможности на дигиталните комуникации под формата на социална платформа и мобилно приложение.

### **Структура на дисертационния труд:**

Дисертационният труд 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.

### **Характеристики на съдържанието:**

Дисертационният труд е разгърнат в теоретичен и емпиричен план.

В увода последователно и логично са изложени основната дефиниция на термина редки заболявания и последните научни и епидемиологични данни по темата. Представени са и основните проблеми, с които се сблъскват пациентите, страдащи от редки болести в нашата страна, по отношение достъпа до информация, правилното диагностициране и последващата терапия и медицински грижи за облекчаване на тяхното състояние или поддържане на добро качество на живот. Детайлно точно, компетентно и коректно са формулирани предмета, целта, задачите и хипотезите на изследването, което е белег за професионален изследователски подход.

В първа глава са представени теоретични основи по темата за информираността на пациентите с редки заболявания. Систематично и последователно докторантът ни запознава с обща информация за редките заболявания, тяхната етиология и епидемиологията на този тип патологични състояния. Подробно е разгледана темата за правата на пациентите и възможностите за тяхното нарушаване с примери от българската практика. Задълбочено е представен института на информираното съгласие в светлината на основната тема на дисертационния труд. Марина Йорданова представя и основните източници за информираност на пациента в нашето съвремие, като обръща внимание на важността на общата здравна култура и лекарят като източник на информация. Ценен принос на автора е систематизирането на основните източници на информация за пациентите с редки заболявания в интернет пространството. Представени са основните онлайн портали и страници на водещите организации и издания по темата в България. Представени са и най-

посещаваните групи от пациенти и потребители, интересувачи се по темата в социалните платформи към момента на публикуване на научния труд. Главата завършва със запознаване с по-влиятелните кампании, пациентски и научни събития за редки заболявания.

Втора глава разглежда примери от международната практика за повишаване на информираността на пациентите с редки заболявания. В нея задълбочено са представени някои от характеристиките на националните планове по темата на европейско ниво. Внимание е обърнато на редица общоевропейски проекти и инициативи в сферата на повишаване на обществената чувствителност и цялостната информираност на пациентите, страдащи от редки болести. Задълбочено са разгледани ползите от новите възможности, които дигитализирането на медицината разкрива за подобряване на ситуацията с нивото на информираност на пациентите с редки заболявания. Специално внимание е обърнато на ролята на мобилните приложения за смартфони, които в последните години вече активно са навлезли в живота на почти всеки гражданин и пациент в развития свят и които все повече ще оформят тенденциите в медицината на бъдещето. Много полезна информация се съдържа в цитираните международни проучвания в сферата на електронното здравеопазване и използването на здравни мобилни приложения, на телемедицина и на телерехабилитация.

Третата глава на дисертационния труд на Марина Йорданова е с изцяло приложен характер. Тя започва с представяне на резултатите от анкетно проучване в Експертен център за коагулопатии и редки анемии към УМБАЛ „Св. Марина“ Варна със следния подбор на респонденти: регистрирани пациенти с редки заболявания в Експертен център за коагулопатии и редки анемии. Емпиричните данни от изследването имат ключово място в дисертационния труд и анализа на резултатите от проучването се използва за екстраполация на изводите с общо значение за изследване на нивото на информираност на пациенти с редки болести. Другото важно следствие от набраните данни и проведените анализи е разработване на проектен модел, представен от докторанта Марина Йорданова във втората част на главата. Проектният модел е насочен към създаване на информационна платформа с мобилно приложение към нея, съдържащо личен здравен профил на всеки пациент с рядко заболяване. Резултатите от проучването са представени в ясен и графично онагледен вид, а техния анализ дава база за практическите предложения в завършващата част на дисертационния труд. На база на теоретичния обзор и запознаването с добрите европейски

практики и въз основа на данни от собственото проучване Марина Йорданова предлага ясно структуриран алгоритъм за подобряване на информираността на пациентите с редки заболявания, включващ девет конкретни стъпки. Главата завършва с изключително ценното от практическа гледна точка предложение на автора за Проект за социална платформа и мобилно приложение за редки заболявания. В него е представена структурата на една потенциална социална платформа и свързано с нея приложение за смарт мобилно устройство приложение. Марина Йорданова разглежда техните потенциални таргетни групи, ролите и задачите на участниците в тези целеви групи, подробен списък с предвидени дейности. Допълнително са зададени конкретни индикатори за успех, продължителност на целия проект, описание на необходимите ресурси и възможните източници на финансиране, с предвидена устойчивост на проекта, неговия мултидисциплинарен ефект и наблюдението и контролът над неговата реализация.

#### **Приноси на дисертационния труд:**

Дисертацията има новаторски характер и категорично доказан принос в посока оптимизиране на възможностите за по-добра информираност на пациентите с редки заболявания. Направените в дисертационния труд предложения убедително доказват, че приложението на съвременните дигитални възможности на социални мрежи, онлайн платформи и мобилни приложения е фактор за подобряване на връзката между пациенти и медицински специалисти и са част от медицината на бъдещето. Изведените от Марина Йорданова изводи са в пълно съзвучие с новата роля на пациента в съвременната система на здравеопазването, изискваща пациенто-центриран подход, информирано съгласие за всяка медицинска интервенция и процедура, а в последните години и информирано решение от страна на пациента за предложения от лекуващите го специалисти план за поведение за диагностика и терапия на неговия здравословен проблем.

Теоретичният обзор се основава на актуални литературни и интернет източници от специализиран и мултидисциплинарен характер, което показва богатата палитра на изследователските интереси на Марина Йорданова. Емпиричната част на работата е плод на сериозна и продължителна подготовка на автора. В резултат е разработен иновационен проект за социална платформа и мобилно приложение за пациенти с редки заболявания. Неговата практическа реализация би спомогнала за по-добрата информираност, а от там и

по-добрата диагностика, терапия и последващи поддържащи медицински грижи за пациентите, страдащи от редки заболявания.

### **Критични бележки по предоставения труд:**

Една от малкото слабости на дисертационния труд е, че в проведеното собствено анкетно проучване не е включена група респонденти, съставена от медицински специалисти – лекуващи лекари и професионалисти по здравни грижи. Анализът на резултатите от изследване на тяхното мнение би обогатил представата за проблемите във връзка с информираността на пациентите с редки заболявания и би бил основа за по-широки предложения за тяхното преодоляване. Този подход би могъл да бъде включен при бъдещи изследователски разработки по темата от страна на Марина Йорданова.

### **Препоръки:**

Проблематиката на дисертационния труд би предизвикала интереса на широк кръг специалисти – лекари, IT-специалисти, разработчици на мобилни приложения, поддържащи и модериращи специализирани онлайн форуми. Препоръчвам да се потърси такова мултидисциплинарно мнение, за да може проектът за социална платформа и мобилно приложение, направени в дисертационния труд, да добият по-детайлен характер с ясни технически и финансови параметри и при възможност да се потърси тяхното реално практическо приложения.

### **Заключение:**

Дисертационния труд на Марина Йорданова Йорданова се отличава с редица достойнства в теоретичен и емпирично-приложен план. Като цяло дисертацията издава подчертано авторско отношение, висока професионална компетентност и напълно отговаря на изискванията на ППЗРАСРБ и Правилника за развитие на академичния състав в Медицински университет Варна.

Въз основа на горепосочените достойнства и приноси на дисертационния труд, предлагам на уважаемите членове на Научното жури да гласуват положително за присъждане на образователна и научна степен „Доктор” на Марина Йорданова Йорданова, докторант в редовна форма на обучение в докторска програма „Организация и управление

извън сферата на материалното производство/в здравеопазването/, професионално направление 3.7 Администрация и управление в Медицински университет Варна.

17.01.2022

Изготвил:

  
/проф. д-р Атанас Щерев/