

РЕЦЕНЗИЯ

**НА ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД НА ТЕМА „СОБСТВЕНОСТТА ВЪРХУ
ПАЦИЕНТСКАТА ИНФОРМАЦИЯ В КОНТЕКСТА НА ГОЛЕМИТЕ ДАННИ”
ЗА ПРИСЪЖДАНЕ НА НАУЧНА И ОБРАЗОВАТЕЛНА СТЕПЕН „ДОКТОР”
ПО НАУЧНАТА СПЕЦИАЛНОСТ „УПРАВЛЕНИЕ НА ОБЩЕСТВЕННОТО
ЗДРАВЕ“**

АВТОР: MARTIN ОГНЯНОВ МИРЧЕВ

НАУЧЕН РЪКОВОДИТЕЛ: ПРОФ. Д-Р А. КЕРЕКОВСКА, ДМ

РЕЦЕНЗЕНТ : ПРОФ. Д-Р ЕЛЕНА ШИПКОВЕНСКА, ДМ

На основание Заповед № Р-109-342/ 09.10.2019 г. на Ректора на МУ-Варна, съм определена за външен член на Научното жури по процедура за защита на дисертационен труд на тема " Собствеността върху пациентската информация в контекста на „Големите данни" на Мартин Огнянов Мирчев, докторант на самостоятелна подготовка към МУ „Проф. д-р П. Стоянов“ – Варна, Факултет „Обществено здравеопазване“, Катедра „Социална медицина и организация на здравеопазването“,

Образование и кариерно развитие

Ас. Мартин Огнянов Мирчев е представител на новото поколение изследователи, които получават сериозна образователна подготовка, преди да започнат научно-изследователска дейност. Той има бакалаварска степен по „философия“ от СУ „Свети Климент Охридски“ /2006-2010г./, магистърска степен по „История на философията“ от същия университет /2010-2011 г./, магистърска степен по „Право“ от Варненския свободен университет /2007-2015 г./ и магистърска степен по „Обществено здравеопазване“ от МУ „Проф. д-р П. Стоянов“ – Варна /2017-2018 г./.

Своето кариерно развитие започва през 2014г. като хоноруван асистент във Факултет „Обществено здравеопазване“, Катедра „Социална медицина и организация на здравеопазването“ МУ-Варна, а от 2015 г. до сега е редовен асистент в същата катедра.

Владее свободно английски език.

Актуалност на дисертационния труд

Въпросът за собствеността върху пациентската информация в контекста на Големите данни е слабо изследван до сега и не е достигнат консенсус относно етическото изискване за неприкосновеност на личните данни на индивидите, сигурността при тяхното стопанисване и

управление. До сега никоя от Директивите и Регламентите на ЕС не е адресирана пряко върху статута на собственост на пациентските данни. Изолирани дебати съществуват на различни места по света, но интересът към подобряване на здравните системи и полаганите грижи за пациента в локален, както и в глобален план изискват конкретни и решителни подходи, които да засегнат поставените въпроси за собствеността върху пациентската информация не само в теоретичен, но и в практически аспект. Всичко това определя значимостта и необходимостта от настоящата разработка.

Структура на труда

Общият обем на работата е 257 стр., разпределени както следва: Литературен обзор; Цел, задачи и методика на изследването; Резултати и обсъждане; Изводи и Предложение за справедлив подход към собствеността върху пациентската информация. Работата съдържа 4 фигури, 11 таблици и 2 приложения.

ОЦЕНКА НА ОТДЕЛНИТЕ РАЗДЕЛИ:

Литературен обзор:

Направеният от дисертанта литературен обзор е добре структуриран, с акцент върху понятийния апарат и върху историческия преглед на възникването и развитието на информационната революция и големите данни.

Анализирани са 359 литературни източника, от които 4 на кирилица и 355 на латиница.

Особено ценни раздели от обзорната част са тези, които са посветени на нерешените въпроси, споделените предизвикателства, както и на потенциалните възможности за бъдещи проучвания.

Цел, задачи и методика на проучването

Дефинирането на целта и задачите в отделните направления е подходящо. Целта на труда 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.“

Тъй като темата е интердисциплинарна и включва *правни, етични, медицински, информационни, комуникационни и технологични аспекти*, налага се по-сложно търсене и анализиране на наличните източници за информация. Това определя и приложения в дисертационния труд, комплексен изследователски инструментариум, включващ:

- исторически метод за анализ на развитието на информационната революция;

- философски и етически анализ на концепцията за собствеността върху пациентската информация;

- документален метод за анализ на нормативни документи. За пръв път у нас е представена и приложена методиката за провеждане на „предварителен обзор“ (*scoping review*). Целта на обзора е да определи обхвата на наличната научна литература, да я обобщи и идентифицира основните източници на наличните доказателства, както и пропуските в изследваната област. Авторски принос е разработения протокол за изследване.

Проучването използва аналитична рамка, включваща търсене, оценка, синтез и анализ (SALSA) на основните видове обзори, като посочва техните силни и слаби страни.

Обсъждане на собствените проучвания:

За постигане на поставената цел, авторът идентифицира три фокуса на проучване: 1.Проблем: собственост върху пациентската информация. 2. Област: здравеопазване (медицина) и 3.Контекст: Големи данни.

От хилядите публикации, посветени на Големите данни, докторантът преглежда 724 и след тяхната оценка за допустимост, отсява 126 броя пълно текстови публикации на английски език от областта на здравеопазването и медицината.

След категоризиране и класифициране на публикациите, авторът анализира 27 от тях, които пряко засягат въпроса за собствеността върху медицинските данни. Статиите са подложени на количествен анализ и оценка. Публикациите са от периода 2014-2019 година. Това са публикации от автори, заети в академични институции, предимно от САЩ и Великобритания. Авторът установява, че собствеността върху медицинските данни се оценява от различните автори по отношение на 5 аспекта: *етичен, правен, политически, управленски, и комбинации от тях*. Посочени са тенденциите във възприемането на пациентска информация от гледна точка на собствеността – като публична или частна. В повечето публикации, собствеността върху медицинските данни е представена като предизвикателство пред обществото и институциите и не се посочват категорични позиции по въпроса. *За това настоящото проучване може да се приеме като първа стъпка, която поставя начало на бъдещи научни изследвания в тази област.*

В дисертационния труд, авторът привежда редица примери, че достъпът до глобални бази данни може да има потенциал да трансформира реални доказателства в медицината и здравеопазването и да разкрие неочаквани нови възможности за превенция, диагностика и

лечение на заболяванията. В разработката е подчертано, че за разлика от структурираните данни, неструктурираните, тъй наречените Голем данни, нямат предварително дефинирана организация. Независимо от неточността на Големите данни, те имат потенциал да разширят значително знанията за много клинични състояния, при които събирането на перспективни, структурирани данни е трудоемко, ограничено и по-скъпо.

Докторантът доказва, че ролята на пациентската информация в контекста на Големите данни има фундаментално значение, защото се превръща в ценен източник на информация за цялата сфера на съвременното здравеопазване. Направеният критичен философски и етически анализ за допустимостта на идеята за собственост върху пациентската информация, показва ползите и рисковете за хората, от достъпа и употребата на титаничното количество медицински данни, което се генерира днес. Подчертава се, че употребата на пациентска информация има както научно, така и комерсиално значение, което прави регулацията ѝ на този етап: „един сложен и почти нерешен проблем“.

На база на извършен философско-етически анализ, докторанта предлага справедлив подход към собствеността върху пациентската информация, осъществен чрез 3 стъпки:

- *първа стъпка* - етичен анализ и определяне на правилно/неправилно, полезно/вредно, справедливо/ несправедливо;
- *втора стъпка* - последващ обществен и политически дебат
- *трета стъпка* - правна рамка, която да отразява правата на множеството заинтересовани страни на пазара на здравна информация, от пациенти, медицински специалисти до доставчици на здравни услуги, както и общественият интерес, свързан с подходящата употреба и разкриване на медицинска информация.

Направените **изводи** са ценни, защото дават основа за бъдещо правилно ориентиране на техническите и технологични способности за обхващане и обработка на медицинската информация на пациента. Съгласна съм със справката за **приносите**, представена от докторанта. Трудът има теоретико-познавателни и практико-приложни приноси, част от които имат оригинален характер:

1. За първи път е поставен и анализиран проблемът за защита на сигурността и собствеността върху пациентската информация в контекста на Големите данни и са представени основните предизвикателства, рискове, ползи и възможности от нейното използване.
2. На базата на детайлно проучване и анализ на обзорни публикации в специализираната научна литература е проследено историческото развитие и дефинициите на основните елементи

на електронното здравеопазване: Електронен медицински запис, Електронен здравен запис, Персонален здравен запис, Големи данни, Собственост на информацията за пациенти и др.

3. За първи път в България е извършен етически анализ на концепцията за особственостяване на пациентската информация на базата на основните принципи в биомедицинската етика - автономия, невредене, благодеяние и справедливост.
4. Предложен е справедлив подход към собствеността върху пациентската информация с две потенциални възможности:
 - Пациентската информация и нейните полезни употреби да се регулират без установено право на собственост;
 - Ако се признае право на собственост, то да бъде ограничено с оглед възможните полезни употреби за научни и изследователски медицински цели.

Авторефератът към дисертационния труд отразява правилно структурата на дисертационния труд и съдържа в себе си най-съществените резултати и изводи от проучването.

Във връзка с дисертацията са представени 3 публикации, отпечатани в реномирани български медицински списания и една статия в чуждо списание - „European journal of public health“. В три от публикациите дисертанта е самостоятелен или водещ автор. Изготвени са също и 2 научни съобщения, изнесени на научни форуми /едно - в чужбина и 1- изнесено у нас/.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ:

Представеният дисертационен труд има иновативен характер по своята постановка. Това е първото проучване в България, което изследва проблема за защита на сигурността и собствеността върху пациентската информация в контекста на Големите данни. Трудът идентифицира проблема, предлага комплексен методически инструментариум за неговото изследване и посочва конкретни стъпки за неговото решение. Изведените теоретични и приложни приноси заслужено биха намерили място в търсенето на бъдещ справедлив подход към собствеността върху пациентската информация.

Всичко посочено в рецензията ми дава основание да гласувам „положително“ и убедено да препоръчам на почитаемите членове на Научното жури, да гласуват положително за присъждането на научната и образователна степен "Доктор " на **МАРТИН ОГНЯНОВ МИРЧЕВ**.

София, 06.11.2019г.

РЕЦЕНЗЕНТ:

/Проф. д-р Е.Шипковенска, дм/