



## Urszula Jaworska

*Urszula Jaworska w 1997 roku przeszła jako pierwsza pacjentka w Polsce przeszczep szpiku od niespokrewnionego dawcy. Ten pionierski w dziejach polskiej medycyny zabieg odbył się w Klinice Hematologii Śląskiej Akademii Medycznej w Katowicach, a zabiegu dokonał profesor Jerzy Hołowiecki z zespołem. Jeszcze jako pacjentka została Fundatorem – Założycielem Fundacji Urszuli Jaworskiej.*

To właśnie te doświadczenia walki o własne życie zdecydowały o powstaniu fundacji, która od 1997 roku aktywnie pomaga chorym na nowotwory, chorym na białaczkę, SM, WZW C, prowadzi akcje edukacyjno-informacyjne w mediach oraz propacjenckie zmiany systemowe w ochronie zdrowia. Organizacja przez wiele lat była również największym pod względem liczby zarejestrowanych osób Bankiem Dawców Szpiku Kostnego w Polsce. To dzięki osobistemu zaangażowaniu Urszuli Jaworskiej i całego zespołu fundacji idea dawstwa szpiku stała się w Polsce tak popularna. Rejestr fundacji obecnie zrzesza ponad 11 000 dawców szpiku.

Mimo wielu obowiązków stara się łączyć pracę w fundacji ze wspieraniem innych organizacji pacjenckich. Aktywnie uczestniczy w organizowaniu działań mających na celu szeroko pojętą pomoc chorym na białaczkę, inne nowotwory i choroby przewlekłe. Dużą wagę przywiązuje do podnoszenia poziomu wiedzy w społeczeństwie, dotyczącej chorób nowotworowych.

Od lat czynnie działa przy Rzeczniku Praw Pacjenta oraz Rzeczniku Praw Obywatelskich. W obecnej kadencji jest w Komisji Ekspertów ds. Zdrowia. W 2024 roku otrzymała nagrodę RPO im Pawła Włodkowica. Za swoją działalność w 2014 roku została odznaczona Złotym Krzyżem Zasługi przez Prezydenta Bronisława Komorowskiego. W rankingu Listy Stu "Pulsu Medycyny" - najbardziej wpływowych osób w polskim systemie ochrony zdrowia w 2019 roku znalazła się na 14 miejscu. Była członkiem Rady Społecznej - narodowej debaty o zdrowiu „Wspólnie dla zdrowia”. Od lutego 2018 bierze udział w pracach Komitetu Zdrowia Krajowej Izby Gospodarczej oraz przewodniczyła Zespołowi ds. opracowania propozycji ustawowych regulacji dotyczących praw i obowiązków pacjentów w Ministerstwie Zdrowia.

Od 2021 r. jest przewodniczącą grupy roboczej ds. potrzeb pacjentów, która działa w ramach Naukowego Zespołu Roboczego Agencji Badań Medycznych. W kwietniu 2022 r. została powołana w skład Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia. Jest Członkiem Zarządu Towarzystwa Promocji Jakości na lata 2022-2026. Jako Prezes Fundacji działa aktywnie na polu systemowych rozwiązań propacjenckich. To dzięki jej staraniom odbył się pilotaż przygotowanego wspólnie z NFZ modelu opieki koordynowanej w stwardnieniu rozsianym oraz Rządowy Program Polityki Zdrowotnej Ministra Zdrowia eliminacji HCV wśród więźniów na lat 2022-2026 przy współpracy z Ministrem Zdrowia i Ministrem Sprawiedliwości. Podobne rozwiązania tworzone były z jej udziałem w opiece nad pacjentami z cukrzycą i opiece geriatrycznej. Była członkiem zespołu przy Ministerstwie Cyfryzacji ds. aplikacji Stop Covid. Od czerwca 2023 jest członkiem Naczelnej Komisji Bioetycznej przy Agencji Badań Medycznych.

