



## OPIS FUNDACJI

Na pomysł założenia fundacji wpadł mąż Urszuli Jaworskiej, aktor **Czesław Baranowski**, gdy ona była jeszcze w szpitalu. „Z tym trzeba coś zrobić” powiedział. „Nie możemy marnować z takim trudem zdobytego doświadczenia”. Zorganizował koncert charytatywny w macierzystym teatrze Urszuli - Teatrze Syrena w Warszawie, z którego całkowity dochód został przekazany na leczenie Urszuli w Klinice Hematologii. **13 października 1997** roku, prawie w rocznicę feralnego wyroku, odbył się koncert na rzecz chorych na białaczkę, inaugurujący działalność **Fundacji Urszuli Jaworskiej**. Wszyscy artyści wystąpili charytatywnie. Prezenterki telewizyjnej Dwójki sprzedawały pozłacane żonkile kwestując wśród widzów. Gdy kwiatów zabrakło, ci, którzy już je kupili oddawali je sprzedającym, by więcej pieniędzy wpłynęło na konto fundacji. Przez dwadzieścia lat bycia Prezesem pomagał polskim pacjentom, wspierał i kierował ich jak walczyć z chorobą i otaczającą rzeczywistością. To między innymi dzięki jego zaangażowaniu nasza Fundacja dzisiaj to prężnie działająca organizacja wspierająca pacjentów w wielu różnych chorobach.

**Czesław Baranowski** zmarł **18 sierpnia 2018 r.** - po długiej i ciężkiej walce z rakiem trzustki.

Jesteśmy prekursorami i współautorami nowelizacji ustawy transplantacyjnej, a także rozwoju **Rejestrów Dawców Szpiku** – kiedy zaczynaliśmy budowanie bazy dawców, o przeszczepach praktycznie nikt nie słyszał. Nasza Fundacja była przez wiele lat 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. W celu pozyskania potencjalnych dawców szpiku oraz funduszy na badania, fundacja przeprowadzała kampanie multimedialne, programy edukacyjne w szkołach, na uczelniach wyższych oraz w jednostkach wojskowych. Rejestr Fundacji obecnie zrzesza ponad **11 000** dawców szpiku i ma na koncie już **34** udane przeszczepienia szpiku kostnego pochodzące od dawców zarejestrowanych w Fundacji. Współpracujemy od wielu lat z kilkunastoma Klinikami Hematologii, Regionalnymi Centrami Krwiodawstwa oraz laboratoriami zajmującymi się typowaniem tkankowym w zakresie HLA na terenie całego kraju. Aktualnie nie prowadzimy już rejestracji nowych Dawców.

W pierwszych latach działalności rozwój Rejestru Niepokrewnionych Dawców Szpiku był główną płaszczyzną działań Fundacji. Od marca **2008** r. Fundacja Urszuli Jaworskiej realizowała swój pierwszy pilotażowy program eksperckiego wsparcia dla pacjentów i ich rodzin, głównie onkologicznych, pod nazwą „**GRUPY WSPARCIA**”. Odbyło się **14** spotkań w których udział wzięto ponad **1000** pacjentów i członków ich rodzin. Wykorzystując zdobyte doświadczenie w kolejnych latach działalności, fundacja zajęła się szerzej pomocą pacjentom chorym na choroby przewlekłe m.in. Stwardnienie Rozsiane, Wirusowe Zapalenie Wątroby Typu C, cukrzycę oraz sepsę. Obszary tej działalności dotyczyły wielu chorób i skupiały się głównie na bezpośredniej pomocy pacjentom i ich rodzinom.





Obecnie jednym z naszych głównych celów jest inicjowanie oraz realizacja projektów zmierzających do propacjenckich zmian systemowych w ochronie zdrowia. Nasz model opieki koordynowanej w stwardnieniu rozsianym (**KOSM**) był jednym z pierwszych w Polsce tego typu rozwiązań, zanim jeszcze rozwiązania związane z koordynacją opieki nad pacjentem stały się bardziej powszechne. Dzięki ogromnemu wysiłkowi naszego zespołu udało się doprowadzić do realizacji przez **Narodowy Fundusz Zdrowia** 5 letniego pilotażu tego projektu. Zainicjowaliśmy i byliśmy zaangażowani w powstanie i realizację Rządowego Programu Polityki Zdrowotnej „**Leczenie DAA przewlekłego wirusowego zapalenia wątroby typu C pacjentów osadzonych w zakładach Penitencjarnych**”.

Nasze wieloletnie doświadczenie pozwala nam na działania międzyresortowe oraz współpracę z instytucjami rządowymi, samorządami oraz sektorem prywatnym. Przy współpracy z placówkami medycznymi prowadzimy darmowe akcje testowania w kierunku **HCV** oraz inne akcje profilaktyczne. Mamy na swoim koncie wiele nagradzanych, ogólnopolskich kampanii społecznych prowadzonych w prasie, telewizji i Internecie. Przez niemal **30** lat działalności nauczyliśmy się jak rozpoznawać potrzeby pacjentów przewlekle chorych. Być z nimi w trudnych chwilach i uczyć ich sposobów radzenia sobie z problemami, jakie czekają na ich drodze. Zdobytą wiedzę staramy się przekazywać pacjentom i ich bliskim na organizowanych przez nas warsztatach i spotkaniach.

Jesteśmy inicjatorem oraz partnerem serwisu internetowego <http://pacjentwbadaniach.abm.gov.pl>. Serwis działał jeszcze przed powstaniem **Agencji Badań Medycznych** i zarządzany był przez **Polski Fundusz Rozwoju**. W obszarze badań klinicznych zajmujemy się również edukacją pacjentów oraz budową narzędzi wspierających uczestników badań klinicznych. Jesteśmy autorami aplikacji mobilnej wspierającej personel medyczny oraz pacjentów biorących udział w badaniach klinicznych realizowanych przez Uniwersyteckie Centrum Wsparcia Badań Klinicznych w Poznaniu. Każdy z pracowników Fundacji zaangażowany jest również w opiniowanie wniosków o pozwolenie na prowadzenie badań klinicznych dla **Naczelnej Komisji Bioetycznej** lub **Lokalnych Komisji Bioetycznych**.

Należymy do **World Patients Alliance** oraz **World Hepatitis Alliance**.

