

[Akceptuje](#)

W ramach naszej witryny stosujemy pliki cookies w celu świadczenia państwu usług na najwyższym poziomie, w tym w sposób dostosowany do indywidualnych potrzeb. Korzystanie z witryny bez zmiany ustawień dotyczących cookies oznacza, że będą one zamieszczone w Państwa urządzeniu końcowym. Możecie Państwo dokonać w każdym czasie zmiany ustawień dotyczących cookies. Więcej szczegółów w naszej [Polityce Prywatności](#)

[Portal](#) [Informacje](#) [Katalog firm](#) [Praca](#) [Szkolenia](#) [Wydarzenia](#) [Porównania międzylaboratoryjne](#)
[Kontakt](#)



[Laboratoria](#)
[.net](#)
[Innowacje](#)
[Nauka](#)
[Technologie](#)



[Logowanie](#) [Rejestracja](#) [pl](#)

Newsletter

zapisz się

Naukowy styl życia

Nauka i biznes

- [Nowe technologie](#)
- [Felieton](#)
- [Tygodnik "Nature"](#)
- [Edukacja](#)
- [Artykuły](#)
- [Przemysł](#)

[Strona główna](#) > [Informacje](#)

Naukowcy z UG pracują nad kompleksowym wsparciem dla pacjentów z NBIA

Naukowcy z Uniwersytetu Gdańskiego realizują projekt dotyczący rzadkiej choroby neurologicznej NBIA, który otrzymał finansowanie w programie resortu nauki „Nauka dla

Spółeczeństwa” w wysokości ok. 1,8 mln zł. Celem jest opracowanie kompleksowego modelu opieki nad pacjentami i ich rodzinami.

- To projekt, którego celem jest poprawa jakości życia pacjentów z rzadką chorobą genetyczną oraz ich rodzin w Polsce – powiedziała PAP dr hab. Karolina Pierzynowska, prof. UG z Pracowni Neurogenetyki Molekularnej Wydziału Biologii UG.

Podkreśliła, że naukowcy chcą nie tylko lepiej zrozumieć chorobę, ale także stworzyć rozwiązania wspierające rodziny w codziennym funkcjonowaniu – od diagnozy, przez leczenie, po wsparcie psychologiczne i społeczne.

NBIA to grupa rzadkich chorób neurologicznych, w których dochodzi do odkładania się żelaza w mózgu, co prowadzi do stopniowego pogarszania stanu zdrowia. Jest to choroba ultraradka, występująca z częstością ok. 1-3 przypadków na milion osób.

- U chorego pojawiają się trudności z poruszaniem się, zaburzenia mowy, problemy poznawcze i emocjonalne. Choroba wpływa jednak nie tylko na pacjenta – całe życie rodziny podporządkowane jest opiece, co wiąże się z dużym obciążeniem psychicznym i organizacyjnym – wyjaśniła badaczka.

Projekt realizowany jest przez Uniwersytet Gdański - we współpracy Katedry Biologii Molekularnej Wydziału Biologii, Instytutu Psychologii oraz Instytutu Pedagogiki Wydziału Nauk Społecznych UG. Partnerem jest Stowarzyszenie NBIA-Polska oraz rodziny pacjentów.

- Choroby rzadkie to problem wielowymiarowy. Sama diagnoza i leczenie to za mało – równie ważne są emocje, codzienne funkcjonowanie i dostęp do informacji. Dlatego projekt łączy badania laboratoryjne z działaniami psychologicznymi i społecznymi – powiedziała prof. Pierzynowska.

W ramach projektu prowadzone będą badania molekularne nad opracowaniem terapii, ocena funkcji poznawczych dzieci z NBIA oraz badania ankietowe dotyczące sytuacji rodzin. Zaplanowano także pilotaż roli koordynatora opieki, opracowanie materiałów informacyjnych, szkolenia dla specjalistów oraz konferencję naukową.

- Rodziny otrzymają konkretne wskazówki dotyczące funkcjonowania dziecka i jego potrzeb. Dzięki diagnozie funkcji poznawczych będą mogły lepiej dopasować edukację i terapię – dodała badaczka.

Projekt zakłada także opracowanie rekomendacji dla systemu wsparcia społecznego w Polsce oraz narzędzi pomagających rodzinom w codziennym funkcjonowaniu.

- Wsparcie obejmie zarówno aspekt psychologiczny, jak i praktyczny. Rodziny będą mogły skorzystać z diagnozy, warsztatów oraz konsultacji – zaznaczyła prof. Pierzynowska. Dodała, że współpraca z pacjentami i ich rodzinami była kluczowa przy tworzeniu projektu i odpowiada na ich realne potrzeby.

Realizacja projektu ma przyczynić się zarówno do lepszego zrozumienia mechanizmów NBIA, jak i do poprawy opieki nad pacjentami w Polsce.

Program „Nauka dla Społeczeństwa” Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego wspiera projekty łączące badania naukowe z potrzebami społecznymi, w szczególności w obszarze zdrowia, edukacji i polityk publicznych.

<https://laboratoria.net/aktualnosci/32859.html>



12-05-2026

[Ruszyła IV edycja konkursu Pomosty Przyszłości](#)

Najlepsze pomysły łączące naukę z biznesem.



12-05-2026

[Kleszcz to tylko pośrednik](#)

Krętki Borrelia to częściowo „prezent” od gryzoni i ptaków



12-05-2026

[Jak rower zmienił świat](#)

Od drewnianej „maszyny biegowej” do emancypacji robotników i kobiet



12-05-2026

Polacy opracowują aparaturę dla teleskopów europejskiej misji...

Utworzą obserwatorium do badania fal grawitacyjnych.



12-05-2026

Badanie: portale społecznościowe nie chronią przed samotnością

Samotność ma liczne negatywne skutki zdrowotne.



12-05-2026

Norowirusy - biegunka brudnych rąk

Przenoszone drogą pokarmową norowirusy wywołują gwałtowne wymioty.



12-05-2026

Rak nie jest wskazaniem do przedwczesnego

rozwiązania ciąży

W czasie ciąży można bezpiecznie prowadzić odpowiednie leczenie onkologiczne.



12-05-2026

Zakażenia w chirurgii to coraz większy problem

Konieczne jest wdrożenie skutecznego systemu opieki nad pacjentem.

Informacje dnia: [Ruszyła IV edycja konkursu Pomosty Przyszłości Kleszcz to tylko pośrednik Jak rower zmienił świat Polacy opracowują aparaturę dla teleskopów europejskiej misji kosmicznej](#) [Badanie: portale społecznościowe nie chronią przed samotnością](#) [Norowirusy - biegunka brudnych rąk](#) [Ruszyła IV edycja konkursu Pomosty Przyszłości Kleszcz to tylko pośrednik Jak rower zmienił świat Polacy opracowują aparaturę dla teleskopów europejskiej misji kosmicznej](#) [Badanie: portale społecznościowe nie chronią przed samotnością](#) [Norowirusy - biegunka brudnych rąk](#) [Ruszyła IV edycja konkursu Pomosty Przyszłości Kleszcz to tylko pośrednik Jak rower zmienił świat Polacy opracowują aparaturę dla teleskopów europejskiej misji kosmicznej](#) [Badanie: portale społecznościowe nie chronią przed samotnością](#) [Norowirusy - biegunka brudnych rąk](#)

Partnerzy