

### [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>



23-06-2026

## **Flexicon FPC50 w dydaktyce pracy laboratoryjnej**

Dostawca szkoleń aptaskil przygotowuje wykwalifikowanych specjalistów.



22-06-2026

## **Blisko 2,8 mln zł na badania nad terapią**

Opracowanie strategii leczenia nowotworów odpornych na terapię.



22-06-2026

## **Studenci AGH zaprezentowali swój najnowszy bolid elektryczny**

Pojazd powstał z myślą o udziale w zawodach inżyniersko-wyścigowych.



22-06-2026

## **Naukowcy sprawdzili, czy protony są wieczne**

W badaniach uczestniczyły polskie ośrodki.



22-06-2026

## **Polska wśród krajów z najniższym poziomem stresu psychicznego**

Wśród ukraińskich uchodźców.



22-06-2026

## **Życie seksualne coraz częściej przenosi się do świata technologii**

Sfera ta rośnie szybciej niż wiedza o jej wpływie na ludzką seksualność.



22-06-2026

## Przyjemnych snów życzy anestezyjolog

Wystarczy przestrzegać protokołu znieczulenia.



22-06-2026

## Za mało siedzenia także może szkodzić

Od lat lekarze i naukowcy powtarzają, że należy mniej siedzieć i więcej się ruszać.

**Informacje dnia:** [Flexicon FPC50 w dydaktyce pracy laboratoryjnej](#) [Blisko 2,8 mln zł na badania nad terapią](#) [Studenci AGH zaprezentowali swój najnowszy bolid elektryczny](#) [Naukowcy sprawdzili, czy protony są wieczne](#) [Polska wśród krajów z najniższym poziomem stresu psychicznego](#) [Życie seksualne coraz częściej przenosi się do świata technologii](#) [Flexicon FPC50 w dydaktyce pracy laboratoryjnej](#) [Blisko 2,8 mln zł na badania nad terapią](#) [Studenci AGH zaprezentowali swój najnowszy bolid elektryczny](#) [Naukowcy sprawdzili, czy protony są wieczne](#) [Polska wśród krajów z najniższym poziomem stresu psychicznego](#) [Życie seksualne coraz częściej przenosi się do świata technologii](#)

**Partnerzy**