

### [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](#)

## **RARE-Bestpractices: badania nad chorobami rzadkimi**

**Program badań klinicznych powinien zostać zoptymalizowany w taki sposób, aby uwzględniać potrzeby i interesy zarówno pacjentów, jak i lekarzy. To cel rozpoczętego**

**w styczniu 2013 r., czteroletniego projektu finansowanego ze środków unijnego Siódmego Programu Ramowego.**

Projekt RARE-Bestpractices ma udoskonalić postępowanie kliniczne w chorobach rzadkich poprzez podjęcie wielu działań badawczych, które można przełożyć na rozwiązania praktyczne.



Działania te obejmują tworzenie standardów i przejrzystych, niezawodnych procedur opracowywania i ewaluacji wytycznych praktyki klinicznej w zakresie chorób rzadkich. Ponadto prowadzone w toku projektu prace ukierunkowane będą na identyfikację dostępnych notacji graficznego przedstawiania procesów w ramach wytycznych praktyki klinicznej, aby pogłębić wiedzę użytkowników i poprawić wdrażanie.

W ramach projektu ma również powstać wszechstronna, publiczna baza danych wysokiej jakości wytycznych praktyki klinicznej, od testów diagnostycznych i terapii po organizację opieki oraz pomoc dla profesjonalistów, pacjentów i decydentów w postaci najlepszych i najświeższych informacji. Do grudnia 2016 r. wypracowane zostaną także mechanizmy identyfikacji i szeregowania pod względem ważności chorób rzadkich.

Wreszcie w toku projektu ma zostać zdefiniowany zakres, w jakim wnioski z analiz opłacalności farmaceutyków będą uwzględniane i wykorzystywane w wytycznych najlepszych praktyk w różnych krajach.

Podstawowe działania będą uzupełniane o szkolenia organizowane w celu wspomagania interesariuszy w opracowywaniu i ewaluacji wytycznych dotyczących chorób rzadkich. Aby pomóc w kształtowaniu strategii i wspomagać podejmowane działania, powołana została w ramach projektu RARE-Bestpractices rada doradcza międzynarodowych ekspertów, którzy reprezentują organizacje europejskie i międzynarodowe, zaangażowane w podstawowe badania kliniczne nad chorobami rzadkimi.

*Więcej informacji:*

*Projekt RARE-Bestpractices*

<http://www.rarebestpractices.eu>

Źródło: [http://cordis.europa.eu/home\\_pl.html](http://cordis.europa.eu/home_pl.html)

<http://laboratoria.net/aktualnosci/17233.html>



09-09-2024

## Jak poradzić sobie z końcem wakacji?

Dobrym sposobem jest opracowanie planu na „po urlopie”.



09-09-2024

## Zalecenia w sprawie mpox są racjonalne i adekwatne

Wytyczne dotyczące mpox są adekwatne do obecnej sytuacji.



09-09-2024

## Przydatność organów do przeszczepu

Syntetyczna krew może istotnie wpłynąć na transplantologię.



09-09-2024

## Naukowcy zbadali, jak powstają nowe słowa w mediach społecznościowych

Język ewoluuje w kontekście społecznym, a jego odmiany zawsze konkurują ze sobą.



09-09-2024

## Telefony komórkowe nie powodują nowotworów mózgu

Wykazują naukowcy w najnowszych badaniach.



09-09-2024

## Ryzyko zawału i udaru mózgu u kobiet

Z 30-letnim wyprzedzeniem zwykłym testem krwi można je wykryć.



09-09-2024

## [Galaktyki są dużo większe, niż sądzono](#)

Galaktyka Andromedy już od dawna oddziałuje na Drogę Mleczną.



09-09-2024

## [System inteligentnego zarządzania pojazdami nagrodzony przez...](#)

Nagrodzony przez Siemens i PW.

**Informacje dnia:** [Jak poradzić sobie z końcem wakacji? Zalecenia w sprawie mpox są racjonalne i adekwatne](#) [Przydatność organów do przeszczepu](#) [Naukowcy zbadali, jak powstają nowe słowa w mediach społecznościowych](#) [Telefony komórkowe nie powodują nowotworów mózgu](#) [Ryzyko zawału i udaru mózgu u kobiet](#) [Jak poradzić sobie z końcem wakacji? Zalecenia w sprawie mpox są racjonalne i adekwatne](#) [Przydatność organów do przeszczepu](#) [Naukowcy zbadali, jak powstają nowe słowa w mediach społecznościowych](#) [Telefony komórkowe nie powodują nowotworów mózgu](#) [Ryzyko zawału i udaru mózgu u kobiet](#) [Jak poradzić sobie z końcem wakacji? Zalecenia w sprawie mpox są racjonalne i adekwatne](#) [Przydatność organów do przeszczepu](#) [Naukowcy zbadali, jak powstają nowe słowa w mediach społecznościowych](#) [Telefony komórkowe nie powodują nowotworów mózgu](#) [Ryzyko zawału i udaru mózgu u kobiet](#)

### **Partnerzy**