

[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://laboratoria.net/aktualnosci/17233.html>



07-11-2024

PCI Days 2025 - Targi dla Przemysłu Farmaceutycznego i Kosmetycznego

PCI Days - kluczowe wydarzenie dla przemysłu farmaceutycznego.



07-11-2024

Nie tylko szczepienia przeciw HPV ważne w prewencji raka szyjki macicy

Trzeba też jednak pamiętać o prostym i tanim badaniu.



07-11-2024

Jak skutecznie poradzić sobie z bezsennością

Po 40-tce zaczynamy spać coraz krócej i coraz płycej.



07-11-2024

[Naukowcy stworzyli beton z dodatkiem wody słonej zamiast słodkiej](#)

Efekty prac mogą być przydatne.



07-11-2024

[Nie trzymajmy dzieci pod kloszem z tematem śmierci](#)

Warto rozmawiać z dziećmi na trudne tematy.



07-11-2024

[Dużo światła w nocy może prowadzić do przedwczesnej śmierci](#)

Wykazało badanie z udziałem prawie 90 tys. osób.



07-11-2024

Test stania na jednej nodze dobrze określa stan zdrowia

Oraz ryzyko zgonu u osób 50+.



07-11-2024

Wirtualne zajęcia jogi skutecznym remedium na przewlekły ból pleców

Poinformowano w czasopiśmie „JAMA Network Open”.

Informacje dnia: [PCI Days 2025 - Targi dla Przemysłu Farmaceutycznego i Kosmetycznego](#) [Nie tylko szczepienia przeciw HPV ważne w prewencji raka szyjki macicy](#) [Jak skutecznie poradzić sobie z bezsennością](#) [Naukowcy stworzyli beton z dodatkiem wody słonej zamiast słodkiej](#) [Nie trzymajmy dzieci pod kloszem z tematem śmierci](#) [Dużo światła w nocy może prowadzić do przedwczesnej śmierci](#) [PCI Days 2025 - Targi dla Przemysłu Farmaceutycznego i Kosmetycznego](#) [Nie tylko szczepienia przeciw HPV ważne w prewencji raka szyjki macicy](#) [Jak skutecznie poradzić sobie z bezsennością](#) [Naukowcy stworzyli beton z dodatkiem wody słonej zamiast słodkiej](#) [Nie trzymajmy dzieci pod kloszem z tematem śmierci](#) [Dużo światła w nocy może prowadzić do przedwczesnej śmierci](#) [PCI Days 2025 - Targi dla Przemysłu Farmaceutycznego i Kosmetycznego](#) [Nie tylko szczepienia przeciw HPV ważne w prewencji raka szyjki macicy](#) [Jak skutecznie poradzić sobie z bezsennością](#) [Naukowcy stworzyli beton z dodatkiem wody słonej zamiast słodkiej](#) [Nie trzymajmy dzieci pod kloszem z tematem śmierci](#) [Dużo światła w nocy może prowadzić do przedwczesnej śmierci](#)

Partnerzy