

[Akceptuję](#)

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>



28-05-2024

[Drżące nanorurki](#)

Właściwości zależą m.in. od tego, w jaki sposób struktury te wibrują.



28-05-2024

[Naukowcy znaleźli sposób na recykling betonu](#)

Informuje "Nature".



28-05-2024

[ADHD zdiagnozowano u co dziewiątego dziecka w USA](#)

W roku 2022 dzieci z diagnozą ADHD było o milion więcej niż w roku 2016.



28-05-2024

[Testy na obecność HPV](#)

Co osiem lat równie skuteczne, co regularna cytologia.



28-05-2024

[Do środowiska trafiło ponad 1 mld komarów GMO](#)

Przeznaczonych do walki z malarią.



28-05-2024

[Może to owady uratują nas przed zwałami plastiku](#)

Niektóre gatunki owadów są w stanie zjadać plastik.



28-05-2024

[Terapia daremna przedłuża cierpienie, przedłuża agonię](#)

Terapia daremna nie jest w stanie pomóc pacjentowi.



28-05-2024

[Widzimy eskalację zaburzeń związanych ze stresem](#)

Szeroko rozumianych lękowo-depresyjnych.

Informacje dnia: [Drżące nanorurki](#) [Naukowcy znaleźli sposób na recykling betonu](#) [ADHD zdiagnozowano u co dziewiątego dziecka w USA](#) [Testy na obecność HPV](#) [Do środowiska trafiło ponad 1 mld komarów](#) [GMO](#) [Może to owady uratują nas przed zwałami plastiku](#) [Drżące nanorurki](#) [Naukowcy znaleźli sposób na recykling betonu](#) [ADHD zdiagnozowano u co dziewiątego dziecka w USA](#) [Testy na obecność HPV](#) [Do środowiska trafiło ponad 1 mld komarów](#) [GMO](#) [Może to owady uratują nas przed zwałami plastiku](#)

Partnerzy