

### [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)

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



13-04-2026

## **Mity na temat epilepsji**

Atak epilepsji nie zawsze przebiega tak samo.



13-04-2026

## **Marzec był drugim najcieplejszym miesiącem w Europie**

Wynika z danych naukowców unijnego programu obserwacji Ziemi Copernicus.



13-04-2026

## **Sporadyczne picie dużych ilości alkoholu**

Może trzykrotnie zwiększać ryzyko uszkodzenia wątroby.



13-04-2026

## **W nagłych przypadkach ChatGPT Health często uspokaja**

Zamiast zalecać szukanie pomocy.



13-04-2026

## **Dieta bogata w warzywa i owoce zmniejsza ryzyko demencji nawet u...**

Sugerują badania opublikowane przez pismo „Neurology”.



13-04-2026

## **Nie kompromitujcie nas, czyli jak chronić dane biometryczne**

Naukowiec przewiduje, czy w przyszłości uda się utrudnić kradzieże.



13-04-2026

## **Ruszyła Akademia Energii Jądrowej**

Pilotażowy program edukacyjny Polskich Elektrowni Jądrowych.



13-04-2026

## Neurolog w Światowym Dniu Choroby Parkinsona

Chorych będzie coraz więcej

**Informacje dnia:** [Mity na temat epilepsji](#) [Marzec był drugim najcieplejszym miesiącem w Europie](#) [Sporadyczne picie dużych ilości alkoholu](#) [W nagłych przypadkach ChatGPT Health często uspokaja](#) [Dieta bogata w warzywa i owoce zmniejsza ryzyko demencji nawet u seniorów](#) [Nie kompromitujcie nas, czyli jak chronić dane biometryczne](#) [Mity na temat epilepsji](#) [Marzec był drugim najcieplejszym miesiącem w Europie](#) [Sporadyczne picie dużych ilości alkoholu](#) [W nagłych przypadkach ChatGPT Health często uspokaja](#) [Dieta bogata w warzywa i owoce zmniejsza ryzyko demencji nawet u seniorów](#) [Nie kompromitujcie nas, czyli jak chronić dane biometryczne](#) [Mity na temat epilepsji](#) [Marzec był drugim najcieplejszym miesiącem w Europie](#) [Sporadyczne picie dużych ilości alkoholu](#) [W nagłych przypadkach ChatGPT Health często uspokaja](#) [Dieta bogata w warzywa i owoce zmniejsza ryzyko demencji nawet u seniorów](#) [Nie kompromitujcie nas, czyli jak chronić dane biometryczne](#)

**Partnerzy**