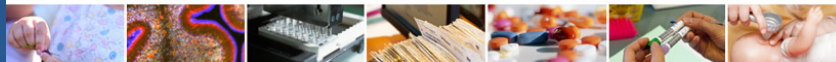


[Back to homepage](#)Polska strona startowa portalu  
Orphanet

## Polska

- > Strona główna
- > Kontakt
- > Zarządzanie stroną
- > Sponsory/Partnerzy
- > Usługi informacyjne
- > O chorobach rzadkich w IP - Centrum Zdrowia Dziecka
- > Przydatne linki
- > Zarejestruj się

Wybierz język

Technologia Google Przetłumacz

## NOWOŚCI

6th Eastern European Conference for Rare Diseases and Orphan Drugs, November 24 - 26, 2011, Istanbul [↗]

## WIADOMOŚCI ZE ŚWIATA

## WYDARZENIA

O chorobach rzadkich w Ministerstwie Zdrowia [↗]

Ośrodek Chorób Rzadkich w Krakowie [↗]

## INFORMACJE OGÓLNE

Orphanet w pigułce

Co to jest choroba rzadka

Leki sierocze

Karta jakości Orphanet

## DOKUMENTY

Orphanet Journal of Rare Diseases [↗]

Orphanet Reports Series [↗]

EURORDIS eNews [↗]

OrphaNews Europe - 24 października 2012 [↗]

Wytyczne EUCERDU na temat Centrów Ekspertkich [↗]

Orphanet jest portalem międzynarodowym, który publikuje:

- o Informacje medyczne na temat chorób rzadkich
- o Encyklopedię
- o Specjalistyczne serwisy tematyczne: szpitale/kliniki/poradnie, laboratoria, projekty badawcze, rejestry, prace kliniczne, stowarzyszenia i organizacje pacjentów
- o Szczegóły na temat leków sierocych
- o Zalecenia i Raporty
- o Newsletter

Wybierz język: EN

## Witamy na polskich stronach Orphanet!

Orphanet jest referencyjnym portalem zawierającym informacje na temat rzadkich chorób i leków sierocych, przeznaczonym dla każdej grupy odbiorców. Celem Orphanetu jest poprawa jakości diagnozowania, leczenia i opieki nad pacjentami dotkniętymi rzadkimi chorobami.

*Na tej stronie, mamy nadzieję, znajdziecie Państwo wszelkie wiadomości, informacje o wydarzeniach oraz dokumenty głównie o znaczeniu krajowym.*

*Natomiast na "macierzystej" stronie internetowej Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)) jest możliwe uzyskanie informacji na temat rzadkich chorób, grup wsparcia, leków sierocych i usługi eksperckich (w tym badań diagnostycznych) zarówno z Polski (sukcesywnie tłumaczone na język polski), jak również z innych krajów.*

## Orphanet oferuje szereg bezpłatnych serwisów:

- Spis chorób i klasyfikację chorób opracowaną na podstawie dostępnych publikacji ekspertów.
- Encyklopedię rzadkich chorób w języku angielskim i francuskim, sukcesywnie tłumaczoną na inne języki.
- Spis leków sierocych na każdym etapie badań (leki dopuszczone do obrotu na rynek europejski muszą być zatwierdzone przez EMA (European Medicines Agency, [www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu))).
- Wykaz specjalistycznych usług, zawierający dane nt. specjalistycznych klinik, laboratoriów medycznych, prowadzonych aktualnie projektów badawczych, badań klinicznych, rejestrów, sieci, platform technologicznych i stowarzyszeń pacjentów, dotyczące rzadkich chorób w każdym z państw należących do sieci Orphanet.
- Narzędzie pomocne przy ustalaniu diagnozy pozwalające użytkownikom wyszukiwać choroby na podstawie danych z wywiadu i objawów klinicznych.
- Encyklopedia wskazówek i zaleceń postępowania medycznego w stanach nagłych i podczas znieczulenia.
- Publikowany co dwa miesiące biuletyn w języku angielskim i francuskim, **OrphaNews**, który stanowi przegląd wydarzeń na polu naukowym i politycznym, dotyczący rzadkich chorób i leków sierocych.
- Zbiór tematycznych raportów, **Orphanet Reports Series**, związanych z najważniejszymi zagadnieniami, do pobrania bezpośrednio ze strony internetowej.



Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich - ORPHAN



UMIO POMOCNIK

Wejście do portali Orphanet w innych krajach - wybierz język: FR, EN, ES, DE, IT, PT.