

Orphanet – patientská organizace

Formulář slouží pro shromáždění základních údajů o organizaci pro pacienty se vzácným onemocněním a pro přidání této organizace do databáze mezinárodního portálu pro vzácná onemocnění [Orphanet](#).

Název organizace (česky):

Název organizace (anglicky):

Onemocnění (či skupina onemocnění), na které je centrum zaměřeno – dle Orphanetu. Možno zadat i více onemocnění, případně i Orphakódy:

Vedoucí organizace

Jméno, příjmení, tituly:

Telefon:

nezveřejňovat

E-mail:

nezveřejňovat

Kontaktní osoba organizace

Jméno, příjmení, tituly:

Telefon:

nezveřejňovat

E-mail:

nezveřejňovat

Kontaktní údaje patientské organizace

Adresa (ulice, číslo popisné/orientační, město, PSČ):

Telefon (např. pro objednání):

E-mail:

Adresa webové stránky:

Jestliže patientská organizace působí (nebo má sídlo) v rámci nějaké instituce (např. nemocnice, klinika), zadejte její název. Jinak (ve většině případů) ponechte toto a následující pole prázdné:

Název instituce v angličtině:

Osoba, která vyplnila formulář:

Jméno:

Kontakt (e-mail, telefon, případně obojí):

Formulář po vyplnění a uložení prosím odeslat na: marek.turnovec@lfmotol.cuni.cz