DECISIONE DELLA COMMISSIONE

del 27 luglio 2010

relativa alla nomina dei membri del comitato di esperti dell'Unione europea sulle malattie rare istituito dalla decisione 2009/872/CE

(2010/C 204/02)

LA COMMISSIONE EUROPEA,

visto il trattato sul funzionamento dell'Unione europea,

vista la decisione 2009/872/CE della Commissione, del 30 novembre 2009, che istituisce un comitato di esperti dell'Unione europea sulle malattie rare [1], in particolare l'articolo 3, paragrafo 4,

considerando quanto segue:

(1) A norma dell'articolo 3, paragrafo 1, della decisione 2009/872/CE, il comitato di esperti dell'Unione europea sulle malattie rare (in appresso «il comitato») è composto da 51 membri e da altrettanti supplenti.

(2) A norma dell'articolo 3, paragrafo 4, della decisione 2009/872/CE, di questi 51 membri la Commissione nomina i seguenti: quattro rappresentanti di organizzazioni dei pazienti, quattro rappresentanti dell'industria farmaceutica, nove rappresentati di progetti comunitari sulle malattie rare, in corso e/o conclusi, finanziati da programmi di azione comunitaria in materia di salute [2], di cui tre membri della rete europea pilota di riferimento sulle malattie rare, e sei rappresentanti di progetti sulle malattie rare, in corso e/o conclusi, finanziati dai programmi quadro comunitari per la ricerca e lo sviluppo tecnologico [3]. I 27 rappresentanti degli Stati membri sono nominati da questi ultimi. Il rappresentante del Centro europeo per la prevenzione e il controllo delle malattie (ECDC) è nominato dall'ECDC.

(3) In conformità all'articolo 3, paragrafo 4, della decisione 2009/872/CE e in vista della selezione di questi membri, la Commissione ha pubblicato quattro inviti a manifestare interesse in cui erano specificate le qualifiche richieste e le condizioni per diventare membro del comitato. Tali inviti hanno permesso di compilare gli elenchi dei candidati adatti, fra i quali, in base ai criteri di valutazione specificati negli inviti, la Commissione nomina i membri menzionati,

DECIDE:

Articolo unico

Gli esperti elencati nell'allegato della presente decisione sono nominati membri del comitato dell'Unione europea sulle malattie rare.

Fatto a Bruxelles, il 27 luglio 2010.

Per la Commissione
John DALLI
Membro della Commissione

---

[1] GU L 315 del 2.12.2009, pag. 18.
[2] GU L 155 del 22.6.1999, pag. 1; GU L 271 del 9.10.2002, pag. 1; GU L 301 del 20.11.2007, pag. 3.
[3] GU L 412 del 30.12.2006, pag. 1.

ALLEGATO

Elenco degli esperti nominati dalla Commissione membri del comitato dell'UE sulle malattie rare

1. **Organizzazioni dei pazienti**

1.1. *Elenco in ordine alfabetico dei rappresentanti delle organizzazioni dei pazienti*

Cognome	Nome	Istituto od organizzazione di affiliazione
Dan	Dorica	Organizzazione Europea per le Malattie Rare
Grønnebæk	Torben	Organizzazione Europea per le Malattie Rare
Le Cam	Yann	Organizzazione Europea per le Malattie Rare
Nourissier	Christel	Organizzazione Europea per le Malattie Rare

1.2. *Elenco in ordine alfabetico dei supplenti delle organizzazioni dei pazienti*

Cognome	Nome	Istituto od organizzazione di appartenenza
Geissler	Jan	Organizzazione Europea per le Malattie Rare
Kent	Alastair	Organizzazione Europea per le Malattie Rare
Pizzera-Piantanida	Bianca	Organizzazione Europea per le Malattie Rare
Pogany	Gabor	Organizzazione Europea per le Malattie Rare

2. **Industria farmaceutica**

2.1. *Elenco in ordine alfabetico dei rappresentanti dell'industria farmaceutica*

Cognome	Nome	Istituto od organizzazione di appartenenza
Hughes-Wilson	Wills	Genzyme
Loth	Kevin William	Celgene
Parker	Samantha	Orphan Europe
Valenta	Barbara	Baxter

2.2. *Elenco in ordine alfabetico dei supplenti dell'industria farmaceutica*

Cognome	Nome	Istituto od organizzazione di appartenenza
Fehervary	Andras C.	Novartis
Finck	Katia	Shire Human Genetic Therapies
Tellier	Zéra	LFB Biomédicaments
Zimmermann	Martine	Alexion Europe

3. **Progetti sulle malattie rare finanziati da programmi di azione comunitaria in materia di salute**

3.1. *Elenco in ordine alfabetico dei rappresentanti di progetti sulle malattie rare, in corso e/o conclusi, finanziati da programmi di azione comunitaria in materia di salute, di cui tre membri della rete europea pilota di riferimento sulle malattie rare*

Cognome	Nome	Istituto od organizzazione di appartenenza
Aymé	Ségolène	Orphanet Inserm

Cognome	Nome	Istituto od organizzazione di appartenenza
Donadieu	Jean	Hopital Trousseau
Donnai	Dian	Rete europea di centri esperti in dismorfologia
Fregonese	Laura	CHUV Lausanne
Garne	Ester	Hospital Lillebaelt-Kolding
Taruscio	Domenica	Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità
Vives Corrons	Joan Luis	Rete europea per le anemie congenite rare
Wagner	Thomas	Rete europea di centri di riferimento per la fibrosi cistica
Webb	Susan	Hospital de Sant Pau de Barcelona

3.2. *Elenco in ordine alfabetico dei supplenti di progetti sulle malattie rare, in corso e/o conclusi, finanziati da programmi di azione comunitaria in materia di salute*

Cognome	Nome	Istituto od organizzazione di appartenenza
Dubertret	Louis	Fondation Rene Touraine
Eleftheriou	Androulla Anastasiou	Federazione Internazionale Talassemia
Gatta	Gemma	Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori
Kaminska	Magdalena	European Paediatric Hodgkin Network
Nelen	Vera	Provinciaal Instituut voor Hygiene
Nguyen	Gérard	Rett Syndrome Europe
Vittozzi	Luciano	Centro Nazionale Malattie Rare
Weill	Alain	Consorzio Europeo dell'Emofilia
Zeidler	Cornelia	Medizinische Hochschule Hannover

4. **Progetti sulle malattie rare finanziati dai programmi quadro comunitari per la ricerca e lo sviluppo tecnologico**

4.1. *Elenco in ordine alfabetico dei rappresentanti di progetti sulle malattie rare, in corso e/o conclusi, finanziati da programmi di azione comunitaria per la ricerca e lo sviluppo tecnologico*

Cognome	Nome	Istituto od organizzazione di appartenenza
Blay	Jean-Yves	Organizzazione europea per la ricerca e la cura del cancro
Bushby	Kate	Institute of Human Genetics, University of Newcastle
De Baets	Marc	School for mental health and neuroscience, Maastricht University
Hiort	Olaf	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Koutouzov	Sophie	GIS-Institut des Maladies Rares
Wagemaker	Gerard	Department of Hematology, Erasmus University Medical Center Rotterdam

4.2. *Elenco in ordine alfabetico dei supplenti di progetti sulle malattie rare, in corso e/o conclusi, finanziati da programmi di azione comunitaria per la ricerca e lo sviluppo tecnologico*

Cognome	Nome	Istituto od organizzazione di appartenenza
Matthijs	Gert	Centre for Human Genetics, University of Leuven
Palau	Francesc	Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras
Picci	Piero	Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
Rieß	Olaf	Institute of Medical Genetics, University of Tübingen
Tanner	Stuart	Emeritus professor at University of Sheffield
Zambruno	Giovanna	Istituto Dermopatico dell'Immacolata, Roma