SKLEP KOMISIJE

z dne 27. julija 2010

o imenovanju članov Odbora strokovnjakov Evropske unije za redke bolezni, ustanovljenega s Sklepom 2009/872/ES

(2010/C 204/02)

EVROPSKA KOMISIJA JE –

ob upoštevanju Pogodbe o delovanju Evropske unije,

ob upoštevanju Sklepa Komisije 2009/872/ES z dne 30. novembra 2009 o imenovanju članov Odbora strokovnjakov Evropske unije za redke bolezni [1] in zlasti člena 3(4) Sklepa,

ob upoštevanju naslednjega:

(1) V skladu s členom 3(1) Sklepa 2009/872/ES Odbor strokovnjakov Evropske unije za redke bolezni (v nadaljnjem besedilu: Odbor) sestavlja 51 članov in namestnikov.

(2) Komisija v skladu s členom 3(4) Sklepa 2009/872/ES izmed 51 članov imenuje naslednje člane: štiri predstavnike organizacij bolnikov, štiri predstavnike farmacevtske industrije, devet predstavnikov tekočih in/ali nekdanjih projektov Skupnosti na področju redkih bolezni, ki se financirajo iz programov ukrepov Skupnosti na področju zdravja [2], vključno s tremi člani pilotne evropske referenčne mreže za redke bolezni, in šest predstavnikov tekočih in/ali nekdanjih projektov Skupnosti na področju redkih bolezni, ki se financirajo iz okvirnih programov Skupnosti za raziskave in tehnološki razvoj [3]. Države članice imenujejo 27 predstavnikov držav članic. Predstavnika Evropskega centra za preprečevanje in obvladovanje bolezni (ECDC) imenuje ECDC.

(3) Komisija je v skladu s členom 3(4) Sklepa 2009/872/ES in namenom izbire teh članov objavila štiri pozive za prijavo interesa, v katerih so določene zahtevane kvalifikacije in pogoji za članstvo v Odboru. Na osnovi razpisov so nastali seznami primernih kandidatov, s katerih Komisija na podlagi meril iz razpisov imenuje navedene člane –

SPREJELA NASLEDNJI SKLEP:

Edini člen

Strokovnjaki iz Priloge I k temu sklepu so imenovani za člane Odbora Evropske unije za redke bolezni.

V Bruslju, 27. julija 2010

Za Komisijo
John DALLI
Član Komisije

---

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

PRILOGA

Seznam strokovnjakov, ki jih je Komisija imenovala za člane Odbora Evropske unije za redke bolezni

1. **Organizacije bolnikov**

1.1 *Abecedni seznam predstavnikov iz organizacij bolnikov*

Priimek	Ime	Matični inštitut ali organizacija
Dan	Dorica	European Organisation for Rare Diseases
Grønnebæk	Torben	European Organisation for Rare Diseases
Le Cam	Yann	European Organisation for Rare Diseases
Nourissier	Christel	European Organisation for Rare Diseases

1.2 *Abecedni seznam namestnikov iz organizacij bolnikov*

Priimek	Ime	Matični inštitut ali organizacija
Geissler	Jan	European Organisation for Rare Diseases
Kent	Alastair	European Organisation for Rare Diseases
Pizzera-Piantanida	Bianca	European Organisation for Rare Diseases
Pogany	Gabor	European Organisation for Rare Diseases

2. **Farmacevtska industrija**

2.1 *Abecedni seznam predstavnikov iz farmacevtske industrije*

Priimek	Ime	Matični inštitut ali organizacija
Hughes-Wilson	Wills	Genzyme
Loth	Kevin William	Celgene
Parker	Samantha	Orphan Europe
Valenta	Barbara	Baxter

2.2 *Abecedni seznam namestnikov iz farmacevtske industrije*

Priimek	Ime	Matični inštitut ali organizacija
Fehervary	Andras C.	Novartis
Finck	Katia	Shire Human Genetic Therapies
Tellier	Zéra	LFB Biomédicaments
Zimmermann	Martine	Alexion Europe

3. **Projekti na področju redkih bolezni, ki se financirajo iz programov ukrepov Skupnosti na področju zdravja**

3.1 *Abecedni seznam predstavnikov iz tekočih in/ali nekdanjih projektov na področju redkih bolezni, ki se financirajo iz programov ukrepov Skupnosti na področju zdravja, vključno s tremi predstavniki pilotne evropske referenčne mreže za redke bolezni*

Priimek	Ime	Matični inštitut ali organizacija
Aymé	Ségolène	Orphanet Inserm

Priimek	Ime	Matični inštitut ali organizacija
Donadieu	Jean	Hopital Trousseau
Donnai	Dian	European Network of Centres of Expertise in Dysmorphology
Fregonese	Laura	CHUV Lausanne
Garne	Ester	Hospital Lillebaelt-Kolding
Taruscio	Domenica	National Center for Rare Diseases at the Istituto Superiore di Sanità
Vives Corrons	Joan Luis	European Network for Rare Congenital Anaemias
Wagner	Thomas	European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis
Webb	Susan	Hospital de Sant Pau de Barcelona

3.2 *Abecedni seznam namestnikov iz tekočih in/ali nekdanjih projektov na področju redkih bolezni, ki se financirajo iz programov ukrepov Skupnosti na področju zdravja*

Priimek	Ime	Matični inštitut ali organizacija
Dubertret	Louis	Fondation Rene Touraine
Eleftheriou	Androulla Anastasiou	Thalassemia International Federation
Gatta	Gemma	Fondazione IRCCS, Instituto 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	European Haemophilia Consortium
Zeidler	Cornelia	Medizinische Hochschule Hannover

4. **Projekti na področju redkih bolezni, ki se financirajo iz okvirnih programov Skupnosti za raziskave in tehnološki razvoj**

4.1 *Abecedni seznam predstavnikov iz tekočih in/ali nekdanjih projektov na področju redkih bolezni, ki se financirajo iz okvirnih programov Skupnosti za raziskave in tehnološki razvoj*

Priimek	Ime	Matični inštitut ali organizacija
Blay	Jean-Yves	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
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 *Abecedni seznam namestnikov iz tekočih in/ali nekdanjih projektov na področju redkih bolezni, ki se financirajo iz okvirnih programov Skupnosti za raziskave in tehnološki razvoj*

Priimek	Ime	Matični inštitut ali organizacija
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