DEĊIŻJONI TAL-KUMMISSJONI

tas-27 ta' Lulju 2010

dwar il-ħatra tal-membri tal-Kumitat ta' Esperti dwar il-Mard Rari stabbilit mid-Deċiżjoni 2009/872/KE

(2010/C 204/02)

IL-KUMMISSJONI EWROPEA,

Wara li kkunsidrat it-Trattat dwar il-Funzjonament tal-Unjoni Ewropea,

Wara li kkunsidrat id-Deċiżjoni tal-Kummissjoni 2009/872/KE tat-30 ta' Novembru 2009 li tistabbilixxi Kumitat tal-Unjoni Ewropea ta' Esperti dwar il-Mard Rari [1], u b'mod partikolari l-Artikolu 3(4) tagħha,

Billi:

(1) Skont l-Artikolu 3(1) tad-Deċiżjoni 2009/872/KE, il-Kumitat tal-Unjoni Ewropea ta' Esperti dwar il-Mard Rari (minn hawn 'il quddiem, "il-Kumitat") għandu jkun magħmul minn 51 membru u s-sostituti korrispondenti.

(2) Skont l-Artikolu 3(4) tad-Deċiżjoni 2009/872/KE, fost dawn il-51 membru, il-membri li ġejjin għandhom jinħatru mill-Kummissjoni: erba' rappreżentanti mill-organizzazzjonijiet tal-pazjenti, erba' rappreżentanti tal-industrija farmaċewtika, disa' rappreżentanti tal-proġetti tal-Komunità li għaddejjin bħalissa u/jew li saru fil-qasam ta' mard rari ffinanzjati mill-programmi ta' azzjoni Komunitarja fil-qasam tas-saħħa [2] inklużi tliet membri tan-Netwerks Ewropej ta' Referenza pilota dwar il-mard rari, u sitt rappreżentanti tal-inizjattivi li għaddejjin bħalissa u/jew proġetti ta' mard rari fil-passat iffinanzjati mill-Programmi ta' Qafas tal-Komunità għar-Riċerka u l-Iżvilupp Teknoloġiku [3]. Is-27 rappreżentant tal-Istati Membri għandhom jinħatru mill-Istati Membri. Ir-rappreżentant taċ-Ċentru Ewropew għall-Prevenzjoni u l-Kontroll tal-Mard (ECDC) għandu jinħatar mill-ECDC.

(3) Skont l-Artikolu 3(4) tad-Deċiżjoni Nru 2009/872/KE u bil-ħsieb li jintgħażlu dawn il-membri, il-Kummissjoni ppubblikat erba' sejħiet għat-turija ta' interess li jispeċifikaw il-kwalifiki u l-kundizzjonijiet meħtieġa biex wieħed isir membru tal-Kumitat. Dawn is-sejħiet wasslu għal listi ta' kandidati xierqa li minnhom il-Kummissjoni b'dan qed taħtar il-membri msemmija abbażi tal-kriterja ta' evalwazzjoni mniżżla fis-sejħiet.

IDDEĊIDIET KIF ĠEJ:

Artikolu Uniku

L-esperti mniżżla fl-Anness ta' din id-Deċiżjoni huma maħtura bħala membri tal-Kumitat tal-UE dwar il-Mard Rari.

Magħmul fi Brussell, is-27 ta' Lulju 2010.

Għall-Kummissjoni

John DALLI

Membru tal-Kummissjoni

[1] ĠU L 315, 2.12.2009, p. 18.

[2] ĠU L 155, 22.6.1999, p. 1; OJ L 271, 9.10.2002, p. 1; ĠU L 301, 20.11.2007, p. 3.

[3] ĠU L 412, 30.12.2006, p. 1.

ANNESS

Lista ta' esperti maħtura mill-Kummissjoni bħala membri tal-Kumitat tal-UE dwar il-Mard Rari

1. **Organizzazzjonijiet tal-pazjenti**

1.1. *Lista f'ordni alfabetika tar-rappreżentanti mill-organizzazzjonijiet tal-pazjenti*

Kunjom	Isem	Istitut jew organizzazzjoni ta' affiljazzjoni
Dan	Dorica	Organizzazzjoni Ewropea għall-Mard Rari
Grønnebæk	Torben	Organizzazzjoni Ewropea għall-Mard Rari
Le Cam	Yann	Organizzazzjoni Ewropea għall-Mard Rari
Nourissier	Christel	Organizzazzjoni Ewropea għall-Mard Rari

1.2. *Lista f'ordni alfabetika tas-sostituti mill-organizzazzjonijiet tal-pazjenti*

Kunjom	Isem	Istitut jew organizzazzjoni ta' affiljazzjoni
Geissler	Jan	Organizzazzjoni Ewropea għall-Mard Rari
Kent	Alastair	Organizzazzjoni Ewropea għall-Mard Rari
Pizzera-Piantanida	Bianca	Organizzazzjoni Ewropea għall-Mard Rari
Pogany	Gabor	Organizzazzjoni Ewropea għall-Mard Rari

2. **L-industrija farmaċewtika**

2.1. *Lista f'ordni alfabetika tar-rappreżentanti mill-industrija farmaċewtika*

Kunjom	Isem	Istitut jew organizzazzjoni ta' affiljazzjoni
Hughes-Wilson	Wills	Genzyme
Loth	Kevin William	Celgene
Parker	Samantha	Orphan Europe
Valenta	Barbara	Baxter

2.2. *Lista f'ordni alfabetika tas-sostituti mill-industrija farmaċewtika*

Kunjom	Isem	Istitut jew organizzazzjoni ta' affiljazzjoni
Fehervary	Andras C.	Novartis
Finck	Katia	Shire Human Genetic Therapies
Tellier	Zéra	LFB Biomédicaments
Zimmermann	Martine	Alexion Europe

3. **Proġetti fil-qasam tal-mard rari ffinanzjati mill-programmi ta' azzjoni Komunitarja fil-qasam tas-saħħa**

3.1. *Lista f'ordni alfabetika ta' rappreżentanti tal-proġetti tal-Komunità li għaddejjin bħalissa u/jew li saru fil-qasam ta' mard rari ffinanzjati mill-programmi ta' azzjoni Komunitarja fil-qasam tas-saħħa, inklużi tliet membri tan-Netwerks Ewropej ta' Referenza bi prova dwar il-mard rari*

Kunjom	Isem	Istitut jew organizzazzjoni ta' affiljazzjoni
Aymé	Ségolène	Orphanet Inserm

Kunjom	Isem	Istitut jew organizzazzjoni ta' affiljazzjoni
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. *Lista f'ordni alfabetika tas-sostituti minn proġetti li għaddejjin bħalissa u/jew li saru fil-qasam tal-mard rari u ffinanzjati mill-programm ta' azzjoni Komunitarja fil-qasam tas-saħħa*

Kunjom	Isem	Istitut jew organizzazzjoni ta' affiljazzjoni
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. **Proġetti fil-qasam tal-mard rari ffinanzjati mill-Programmi ta' Qafas Komunitarji għar-Riċerka u l-Iżvilupp Teknoloġiku**

4.1. *Lista f'ordni alfabetika tar-rappreżentanti minn proġetti li għaddejjin bħalissa u/jew li saru fil-qasam tal-mard rari u ffinanzjati mill-Programmi ta' Qafas Komunitarji għar-Riċerka u l-Iżvilupp Teknoloġiku*

Kunjom	Isem	Istitut jew organizzazzjoni ta' affiljazzjoni
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. *Lista f'ordni alfabetika tas-sostituti minn proġetti li għaddejjin bħalissa u/jew li saru fil-qasam tal-mard rari u ffinanzjati mill-Programmi ta' Qafas Komunitarji għar-Riċerka u l-Iżvilupp Teknoloġiku*

Kunjom	Isem	Istitut jew organizzazzjoni ta' affiljazzjoni
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