# DECYZJA KOMISJI

## z dnia 27 lipca 2010 r.

## w sprawie powołania członków Komitetu Ekspertów UE ds. Rzadkich Chorób ustanowionego decyzją 2009/872/WE

(2010/C 204/02)

KOMISJA EUROPEJSKA,

uwzględniając Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej,

uwzględniając decyzję Komisji 2009/872/WE z dnia 30 listopada 2009 r. ustanawiającą Komitet Ekspertów UE ds. Rzadkich Chorób [1], a w szczególności jej art. 3 ust. 4,

a także mając na uwadze, co następuje:

(1) Zgodnie z art. 3 ust. 1 decyzji 2009/872/WE Komitet Ekspertów UE ds. Rzadkich Chorób (zwany dalej „Komitetem") składa się z 51 członków i ich zastępców.

(2) Zgodnie z art. 3 ust. 4 decyzji 2009/872/WE spośród wymienionych 51 członków przez Komisję powoływanych jest: czterech przedstawicieli organizacji pacjentów, czterech przedstawicieli przemysłu farmaceutycznego, dziewięciu przedstawicieli obecnie lub dawniej realizowanych projektów w dziedzinie rzadkich chorób, finansowanych w ramach programów działań Wspólnoty w dziedzinie zdrowia [2], w tym trzech członków pilotażowych europejskich sieci referencyjnych zajmujących się rzadkimi chorobami, oraz sześciu przedstawicieli obecnie lub dawniej realizowanych projektów dotyczących rzadkich chorób, finansowanych w ramach wspólnotowych programów ramowych na rzecz badań i rozwoju technologicznego [3]. Swojego przedstawiciela powołuje każde z 27 państw członkowskich. Przedstawiciel Europejskiego Centrum ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób (ECDC) jest powoływany przez ECDC.

(3) Zgodnie z art. 3 ust. 4 decyzji 2009/872/WE oraz w celu wyboru tych członków Komisja opublikowała cztery zaproszenia do wyrażenia zainteresowania, które określały wymagane kwalifikacje i warunki niezbędne do zostania członkiem Komitetu. W wyniku wymienionej procedury uzyskano listę kandydatów, spośród których Komisja powołuje członków Komitetu, na podstawie oceny kryteriów określonych w zaproszeniach,

STANOWI, CO NASTĘPUJE:

*Artykuł*

Na członków Komitetu Ekspertów UE ds. Rzadkich Chorób powołuje się ekspertów wymienionych w załączniku do niniejszej decyzji.

Sporządzono w Brukseli dnia 27 lipca 2010 r.

*W imieniu Komisji*
John DALLI
*Członek Komisji*

---

[1] Dz.U. L 315 z 2.12.2009, s. 18.
[2] Dz.U. L 155 z 22.6.1999, s. 1; Dz.U. L 271 z 9.10.2002, s. 1; Dz.U. L 301 z 20.11.2007, s. 3.
[3] Dz.U. L 412 z 30.12.2006, s. 1.

*ZAŁĄCZNIK*

**Lista ekspertów powołanych przez Komisję na członków Komitetu Ekspertów UE ds. Rzadkich Chorób**

1. **Organizacje pacjentów**

1.1. *Lista przedstawicieli organizacji pacjentów w porządku alfabetycznym*

| Nazwisko | Imię | Macierzysty instytut lub organizacja |
|---|---|---|
| Dan | Dorica | Europejska Organizacja ds. Rzadkich Chorób (European Organisation for Rare Diseases) |
| Grønnebæk | Torben | Europejska Organizacja ds. Rzadkich Chorób |
| Le Cam | Yann | Europejska Organizacja ds. Rzadkich Chorób |
| Nourissier | Christel | Europejska Organizacja ds. Rzadkich Chorób |

1.2. *Lista zastępców przedstawicieli organizacji pacjentów w porządku alfabetycznym*

| Nazwisko | Imię | Macierzysty instytut lub organizacja |
|---|---|---|
| Geissler | Jan | Europejska Organizacja ds. Rzadkich Chorób |
| Kent | Alastair | Europejska Organizacja ds. Rzadkich Chorób |
| Pizzera-Piantanida | Bianca | Europejska Organizacja ds. Rzadkich Chorób |
| Pogany | Gabor | Europejska Organizacja ds. Rzadkich Chorób |

2. **Przemysł farmaceutyczny**

2.1. *Lista przedstawicieli przemysłu farmaceutycznego w porządku alfabetycznym*

| Nazwisko | Imię | Macierzysty instytut lub organizacja |
|---|---|---|
| Hughes-Wilson | Wills | Genzyme |
| Loth | Kevin William | Celgene |
| Parker | Samantha | Orphan Europe |
| Valenta | Barbara | Baxter |

2.2. *Lista zastępców przedstawicieli przemysłu farmaceutycznego w porządku alfabetycznym*

| Nazwisko | Imię | Macierzysty instytut lub organizacja |
|---|---|---|
| Fehervary | Andras C. | Novartis |
| Finck | Katia | Shire Human Genetic Therapies |
| Tellier | Zéra | LFB Biomédicaments |
| Zimmermann | Martine | Alexion Europe |

3. **Projekty w dziedzinie rzadkich chorób finansowane w ramach programów działań Wspólnoty w dziedzinie zdrowia**

3.1. *Lista przedstawicieli, w porządku alfabetycznym, obecnie lub dawniej realizowanych projektów w dziedzinie rzadkich chorób, finansowanych w ramach programów działań Wspólnoty w dziedzinie zdrowia, w tym trzech członków pilotażowych europejskich sieci referencyjnych zajmujących się rzadkimi chorobami*

| Nazwisko | Imię | Macierzysty instytut lub organizacja |
|---|---|---|
| Aymé | Ségolène | Orphanet Inserm |

| Nazwisko | Imię | Macierzysty instytut lub organizacja |
|---|---|---|
| Donadieu | Jean | Szpital Trousseau |
| Donnai | Dian | Europejska Sieć Wiodących Ośrodków w Dziedzinie Dysmorfologii (European Network of Centres of Expertise in Dysmorphology) |
| Fregonese | Laura | CHUV w Lozannie |
| Garne | Ester | Szpital Lillebaelt-Kolding |
| Taruscio | Domenica | Krajowe Centrum Rzadkich Chorób w Istituto Superiore di Sanità |
| Vives Corrons | Joan Luis | Europejska Sieć ds. Rzadkich Wrodzonych Anemii (European Network for Rare Congenital Anaemias) |
| Wagner | Thomas | Europejska Sieć Ośrodków Referencyjnych ds. Mukowiscydozy (European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis) |
| Webb | Susan | Szpital w Sant Pau de Barcelona |

3.2. *Lista zastępców przedstawicieli, w porządku alfabetycznym, obecnie lub dawniej realizowanych projektów w dziedzinie rzadkich chorób, finansowanych w ramach programów działań Wspólnoty w dziedzinie zdrowia*

| Nazwisko | Imię | Macierzysty instytut lub organizacja |
|---|---|---|
| Dubertret | Louis | Fondation Rene Touraine |
| Eleftheriou | Androulla Anastasiou | Międzynarodowa Federacja Talasemii (Thalassemia International Federation) |
| Gatta | Gemma | Fondazione IRCCS, Instituto Nazionale dei Tumori |
| Kaminska | Magdalena | Europejska Sieć ds. Choroby Hodgkina u Dzieci |
| Nelen | Vera | Provinciaal Instituut voor Hygiene |
| Nguyen | Gérard | Rett Syndrome Europe |
| Vittozzi | Luciano | Centro Nazionale Malattie Rare |
| Weill | Alain | Europejskie Konsorcjum ds. Hemofilii |
| Zeidler | Cornelia | Medizinische Hochschule Hannover |

4. **Projekty dotyczące rzadkich chorób finansowane w ramach wspólnotowych programów ramowych na rzecz badań i rozwoju technologicznego**

4.1. *Lista przedstawicieli, w porządku alfabetycznym, obecnie lub dawniej realizowanych projektów w dziedzinie rzadkich chorób, finansowanych w ramach wspólnotowych programów ramowych na rzecz badań i rozwoju technologicznego*

| Nazwisko | Imię | Macierzysty instytut lub organizacja |
|---|---|---|
| Blay | Jean-Yves | Europejska Organizacja ds. Badań i Leczenia Nowotworów (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) |
| Bushby | Kate | Instytut Genetyki Człowieka, Uniwersytet w Newcastle |
| De Baets | Marc | Instytut Zdrowia Psychicznego i Neurologii, Uniwersytet w Maastricht |
| Hiort | Olaf | Universitätsklinikum Schleswig-Holstein |
| Koutouzov | Sophie | GIS-Institut des Maladies Rares |
| Wagemaker | Gerard | Wydział Hematologii, Wydział Medyczny Uniwersytetu Erasma w Rotterdamie |

4.2. *Lista zastępców przedstawicieli, w porządku alfabetycznym, obecnie lub dawniej realizowanych projektów w dziedzinie rzadkich chorób, finansowanych w ramach wspólnotowych programów ramowych na rzecz badań i rozwoju technologicznego*

| Nazwisko | Imię | Macierzysty instytut lub organizacja |
|---|---|---|
| Matthijs | Gert | Centrum Genetyki Człowieka, Uniwersytet w Leuven |
| Palau | Francesc | Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras |
| Picci | Piero | Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna |
| Rieß | Olaf | Instytut Genetyki Medycznej, Uniwersytet w Tybindze |
| Tanner | Stuart | Profesor emerytowany Uniwersytetu w Sheffield |
| Zambruno | Giovanna | Istituto Dermopatico dell'Immacolata, Roma |