# BESLUIT VAN DE COMMISSIE

## van 27 juli 2010

## tot benoeming van de leden van het Comité van deskundigen van de Europese Unie op het gebied van zeldzame ziekten, ingesteld bij Besluit 2009/872/EG

(2010/C 204/02)

DE EUROPESE COMMISSIE,

Gelet op het Verdrag betreffende de werking van de Europese Unie,

Gelet op Besluit 2009/872/EG van de Commissie van 30 november 2009 tot instelling van een Comité van deskundigen van de Europese Unie op het gebied van zeldzame ziekten [1], en met name op artikel 3, lid 4,

Overwegende hetgeen volgt:

(1) Overeenkomstig artikel 3, lid 1, van Besluit 2009/872/EG telt het Comité van deskundigen van de Europese Unie op het gebied van zeldzame ziekten (hierna „het comité" genoemd) 51 leden en hun plaatsvervangers.

(2) Overeenkomstig artikel 3, lid 4, van Besluit 2009/872/EG worden van deze 51 leden de volgende leden door de Commissie benoemd: vier vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, vier vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie, negen vertegenwoordigers van lopende en/of vroegere communautaire projecten betreffende zeldzame ziekten, gefinancierd uit communautaire actieprogramma's op het gebied van de gezondheid [2], onder wie drie leden van de proefprojecten voor Europese referentienetwerken op het gebied van zeldzame ziekten, en zes vertegenwoordigers van lopende en/of vroegere projecten betreffende zeldzame ziekten, gefinancierd uit de kaderprogramma's van de Gemeenschap voor onderzoek en technologische ontwikkeling [3]. De 27 vertegenwoordigers van de lidstaten worden benoemd door de lidstaten. De vertegenwoordiger van het Europees Centrum voor ziektepreventie en -bestrijding (ECDC) wordt benoemd door het ECDC.

(3) Overeenkomstig artikel 3, lid 4, van Besluit 2009/872/EG en met het oog op de selectie van deze leden heeft de Commissie vier oproepen tot het indienen van blijken van belangstelling gepubliceerd, waarin wordt vermeld welke kwalificaties de leden van het comité moeten bezitten en aan welke voorwaarden zij moeten voldoen. Deze oproepen hebben geleid tot lijsten met geschikte kandidaten waaruit de Commissie op grond van de in de oproepen vermelde beoordelingscriteria voornoemde leden benoemt,

BESLUIT:

*Enig artikel*

De in de bijlage bij dit besluit genoemde deskundigen worden benoemd tot lid van het Comité van de EU op het gebied van zeldzame ziekten.

Gedaan te Brussel, 27 juli 2010.

*Voor de Commissie*
John DALLI
*Lid van de Commissie*

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

*BIJLAGE*

**Lijst van de door de Commissie tot lid van het Comité van de EU op het gebied van zeldzame ziekten benoemde deskundigen**

1. **Patiëntenorganisaties**

1.1. *Lijst in alfabetische volgorde van de vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties*

| Achternaam | Voornaam | Instelling of organisatie |
|---|---|---|
| Dan | Dorica | Europese organisatie voor zeldzame ziekten |
| Grønnebæk | Torben | Europese organisatie voor zeldzame ziekten |
| Le Cam | Yann | Europese organisatie voor zeldzame ziekten |
| Nourissier | Christel | Europese organisatie voor zeldzame ziekten |

1.2. *Lijst in alfabetische volgorde van de plaatsvervangers van de patiëntenorganisaties*

| Achternaam | Voornaam | Instelling of organisatie |
|---|---|---|
| Geissler | Jan | Europese organisatie voor zeldzame ziekten |
| Kent | Alastair | Europese organisatie voor zeldzame ziekten |
| Pizzera-Piantanida | Bianca | Europese organisatie voor zeldzame ziekten |
| Pogany | Gabor | Europese organisatie voor zeldzame ziekten |

2. **Farmaceutische industrie**

2.1. *Lijst in alfabetische volgorde van de vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie*

| Achternaam | Voornaam | Instelling of organisatie |
|---|---|---|
| Hughes-Wilson | Wills | Genzyme |
| Loth | Kevin William | Celgene |
| Parker | Samantha | Orphan Europe |
| Valenta | Barbara | Baxter |

2.2. *Lijst in alfabetische volgorde van de plaatsvervangers van de farmaceutische industrie*

| Achternaam | Voornaam | Instelling of organisatie |
|---|---|---|
| Fehervary | Andras C. | Novartis |
| Finck | Katia | Shire Human Genetic Therapies |
| Tellier | Zéra | LFB Biomédicaments |
| Zimmermann | Martine | Alexion Europe |

3. **Projecten op het gebied van zeldzame ziekten, gefinancierd door communautaire actieprogramma's op het gebied van de gezondheid**

3.1. *Lijst in alfabetische volgorde van de vertegenwoordigers van lopende en/of vroegere projecten op het gebied van zeldzame ziekten, gefinancierd uit communautaire actieprogramma's op het gebied van de gezondheid, onder wie drie leden van de proefprojecten voor Europese referentienetwerken op het gebied van zeldzame ziekten*

| Achternaam | Voornaam | Instelling of organisatie |
|---|---|---|
| Aymé | Ségolène | Orphanet Inserm |

| Achternaam | Voornaam | Instelling of organisatie |
|---|---|---|
| Donadieu | Jean | Hôpital 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. *Lijst in alfabetische volgorde van de plaatsvervangers van lopende en/of vroegere projecten op het gebied van zeldzame ziekten, gefinancierd uit communautaire actieprogramma's op het gebied van de gezondheid*

| Achternaam | Voornaam | Instelling of organisatie |
|---|---|---|
| Dubertret | Louis | Fondation René 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 Hygiëne |
| Nguyen | Gérard | Rett Syndrome Europe |
| Vittozzi | Luciano | Centro Nazionale Malattie Rare |
| Weill | Alain | European Haemophilia Consortium |
| Zeidler | Cornelia | Medizinische Hochschule Hannover |

4. **Projecten op het gebied van zeldzame ziekten, gefinancierd uit de kaderprogramma's van de Gemeenschap voor onderzoek en technologische ontwikkeling**

4.1. *Lijst in alfabetische volgorde van de vertegenwoordigers van lopende en/of vroegere projecten op het gebied van zeldzame ziekten, gefinancierd uit de kaderprogramma's van de Gemeenschap voor onderzoek en technologische ontwikkeling*

| Achternaam | Voornaam | Instelling of organisatie |
|---|---|---|
| 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. *Lijst in alfabetische volgorde van de plaatsvervangers van lopende en/of vroegere projecten op het gebied van zeldzame ziekten, gefinancierd uit de kaderprogramma's van de Gemeenschap voor onderzoek en technologische ontwikkeling*

| Achternaam | Voornaam | Instelling of organisatie |
|---|---|---|
| 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 hoogleraar aan de University of Sheffield |
| Zambruno | Giovanna | Istituto Dermopatico dell'Immacolata, Roma |