ROZHODNUTIE KOMISIE

z 27. júla 2010

o menovaní členov Výboru expertov Európskej únie pre zriedkavé choroby zriadeného rozhodnutím 2009/872/ES

(2010/C 204/02)

EURÓPSKA KOMISIA,

so zreteľom na Zmluvu o fungovaní Európskej únie,

so zreteľom na rozhodnutie Komisie 2009/872/ES z 30. novembra 2009 o zriadení Výboru expertov Európskej únie pre zriedkavé choroby [1], a najmä na jeho článok 3 ods. 4,

keďže:

(1) Podľa článku 3 ods. 1 rozhodnutia 2009/872/ES sa Výbor expertov Európskej únie pre zriedkavé choroby (ďalej len „výbor“) skladá z 51 členov a zodpovedajúcich náhradníkov.

(2) Podľa článku 3 ods. 4 rozhodnutia 2009/872/ES spomedzi týchto 51 členov menuje Komisia týchto členov: štyroch zástupcov organizácií zastupujúcich pacientov, štyroch zástupcov farmaceutického priemyslu, deviatich predstaviteľov prebiehajúcich a/alebo ukončených projektov Spoločenstva v oblasti zriedkavých chorôb financovaných programami Spoločenstva zameranými na opatrenia v oblasti zdravia [2] vrátane troch členov pilotných európskych referenčných sietí v oblasti zriedkavých chorôb a šiestich zástupcov prebiehajúcich a/alebo ukončených projektov v oblasti zriedkavých chorôb financovaných rámcovými programami Spoločenstva v oblasti výskumu a technického rozvoja [3]. Členské štáty menujú 27 zástupcov členských štátov. Európske centrum pre prevenciu a kontrolu chorôb (ECDC) menuje zástupcu ECDC.

(3) V súlade s článkom 3 ods. 4 rozhodnutia 2009/872/ES a s cieľom uskutočniť výber týchto členov Komisia uverejnila štyri výzvy na predkladanie návrhov, v ktorých sa vymedzili požadované spôsobilosti a podmienky získania členstva vo výbore. Výsledkom týchto výziev boli zoznamy vhodných kandidátov, z ktorých Komisia na základe kritérií hodnotenia uvedených vo výzvach menuje uvedených členov.

SA ROZHODLA TAKTO:

Jediný článok

Za členov Výboru expertov Európskej únie pre zriedkavé choroby sa menujú experti uvedení v prílohe k tomuto rozhodnutiu.

V Bruseli 27. júla 2010

Za Komisiu

John DALLI

člen Komisie

---

[1] Ú. v. EÚ L 315, 2.12.2009, s. 18.

[2] Ú. v. ES L 155, 22.6.1999, s. 1; Ú. v. ES L 271, 9.10.2002, s. 1; Ú. v. EÚ L 301, 20.11.2007, s. 3.

[3] Ú. v. EÚ L 412, 30.12.2006, s. 1.

PRÍLOHA

Zoznam expertov menovaných Komisiou za členov Výboru expertov Európskej únie pre zriedkavé choroby

1. **Organizácie zastupujúce pacientov**

1.1. *Abecedný zoznam zástupcov organizácií zastupujúcich pacientov*

Priezvisko	Meno	Materský inštitút alebo organizácia
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. *Abecedný zoznam náhradníkov zástupcov organizácií zastupujúcich pacientov*

Priezvisko	Meno	Materský inštitút alebo organizácia
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. **Farmaceutický priemysel**

2.1. *Abecedný zoznam zástupcov farmaceutického priemyslu*

Priezvisko	Meno	Materský inštitút alebo organizácia
Hughes-Wilson	Wills	Genzyme
Loth	Kevin William	Celgene
Parker	Samantha	Orphan Europe
Valenta	Barbara	Baxter

2.2. *Abecedný zoznam náhradníkov zástupcov farmaceutického priemyslu*

Priezvisko	Meno	Materský inštitút alebo organizácia
Fehervary	Andras C.	Novartis
Finck	Katia	Shire Human Genetic Therapies
Tellier	Zéra	LFB Biomédicaments
Zimmermann	Martine	Alexion Europe

3. **Projekty v oblasti zriedkavých chorôb financované programami Spoločenstva zameranými na opatrenia v oblasti zdravia**

3.1. *Abecedný zoznam predstaviteľov prebiehajúcich a/alebo ukončených projektov v oblasti zriedkavých chorôb financovaných programami Spoločenstva zameranými na opatrenia v oblasti zdravia vrátane troch členov pilotných európskych referenčných sietí v oblasti zriedkavých chorôb*

Priezvisko	Meno	Materský inštitút alebo organizácia
Aymé	Ségolène	Orphanet Inserm

Priezvisko	Meno	Materský inštitút alebo organizácia
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. *Abecedný zoznam náhradníkov zástupcov prebiehajúcich a/alebo ukončených projektov v oblasti zriedkavých chorôb financovaných programami Spoločenstva zameranými na opatrenia v oblasti zdravia*

Priezvisko	Meno	Materský inštitút alebo organizácia
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. **Projekty v oblasti zriedkavých chorôb financované rámcovými programami Spoločenstva v oblasti výskumu a technického rozvoja**

4.1. *Abecedný zoznam zástupcov prebiehajúcich a/alebo ukončených projektov v oblasti zriedkavých chorôb financovaných rámcovými programami Spoločenstva v oblasti výskumu a technického rozvoja*

Priezvisko	Meno	Materský inštitút alebo organizácia
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. *Abecedný zoznam náhradníkov zástupcov prebiehajúcich a/alebo ukončených projektov v oblasti zriedkavých chorôb financovaných rámcovými programami Spoločenstva v oblasti výskumu a technického rozvoja*

Priezvisko	Meno	Materský inštitút alebo organizácia
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