DECISÃO DA COMISSÃO

de 27 de Julho de 2010

relativa à nomeação dos membros do Comité de Peritos da União Europeia em matéria de Doenças Raras instituído pela Decisão 2009/872/CE

(2010/C 204/02)

A COMISSÃO EUROPEIA,

Tendo em conta o Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia,

Tendo em conta a Decisão 2009/872/CE da Comissão, de 30 de Novembro de 2009, que institui um Comité de Peritos da União Europeia em matéria de Doenças Raras [1], e, nomeadamente, o n.º 4 do artigo 3.º,

Considerando o seguinte:

(1) Em conformidade com o n.º 1 do artigo 3.º, da Decisão 2009/872/CE, o Comité de Peritos da União Europeia em matéria de Doenças Raras (a seguir, o «comité») é constituído por 51 membros e os respectivos suplentes.

(2) Em conformidade com o n.º 4 do artigo 3.º, da Decisão 2009/872/CE, desses 51 membros a Comissão nomeia os seguintes: quatro representantes de organizações de doentes, quatro representantes da indústria farmacêutica, nove representantes de projectos comunitários em curso e/ou passados no domínio das doenças raras, financiados pelos programas de acção comunitária no domínio da saúde [2] incluindo três membros das redes-piloto de referência europeias para as doenças raras, e seis representantes dos projectos em curso e/ou passados no domínio das doenças raras, financiados pelos programas-quadro de investigação e desenvolvimento tecnológico da Comunidade [3]. Os 27 representantes dos Estados-Membros serão designados pelos Estados-Membros. O representante do Centro Europeu de Prevenção e Controlo das Doenças (CECD) é nomeado pelo CECD.

(3) Em conformidade com o n.º 4 do artigo 3.º, da Decisão 2009/872/CE e com vista à selecção dos futuros membros do comité, a Comissão publicou quatro convites à manifestação de interesse que especificavam as qualificações e condições necessárias para proceder à nomeação. Estes convites permitiram estabelecer listas de candidatos adequados a partir das quais, e com base nos critérios de avaliação constantes dos convites, a Comissão nomeia, pela presente decisão, os referidos membros,

DECIDE:

Artigo único

Os peritos constantes no anexo à presente decisão são nomeados membros do Comité de Peritos da União Europeia em matéria de Doenças Raras.

Feito em Bruxelas, em 27 de Julho de 2010.

Pela Comissão

John DALLI

Membro da Comissão

---

[1] JO L 315 de 2.12.2009, p. 18.

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

[3] JO L 412 de 30.12.2006, p. 1.

ANEXO

Lista de peritos nomeados pela Comissão para membros do Comité de Peritos da União Europeia em matéria de Doenças Raras

1. **Organizações de doentes**

1.1. *Lista alfabética de representantes de organizações de doentes*

Apelido	Nome próprio	Instituto ou organismo a que pertence
Dan	Dorica	Organização Europeia para as Doenças Raras
Grønnebæk	Torben	Organização Europeia para as Doenças Raras
Le Cam	Yann	Organização Europeia para as Doenças Raras
Nourissier	Christel	Organização Europeia para as Doenças Raras

1.2. *Lista alfabética de suplentes de organizações de doentes*

Apelido	Nome próprio	Instituto ou organismo a que pertence
Geissler	Jan	Organização Europeia para as Doenças Raras
Kent	Alastair	Organização Europeia para as Doenças Raras
Pizzera-Piantanida	Bianca	Organização Europeia para as Doenças Raras
Pogany	Gabor	Organização Europeia para as Doenças Raras

2. **Indústria farmacêutica**

2.1. *Lista alfabética de representantes da indústria farmacêutica*

Apelido	Nome próprio	Instituto ou organismo a que pertence
Hughes-Wilson	Wills	Genzyme
Loth	Kevin William	Celgene
Parker	Samantha	Orphan Europe
Valenta	Barbara	Baxter

2.2. *Lista alfabética de suplentes da indústria farmacêutica*

Apelido	Nome próprio	Instituto ou organismo a que pertence
Fehervary	Andras C.	Novartis
Finck	Katia	Shire Human Genetic Therapies
Tellier	Zéra	LFB Biomédicaments
Zimmermann	Martine	Alexion Europe

3. **Projectos no domínio das doenças raras, financiados pelos programas de acção comunitária no domínio da saúde**

3.1. *Lista alfabética de representantes de projectos comunitários em curso e/ou passados no domínio das doenças raras, financiados pelos programas de acção comunitária no domínio da saúde, incluindo três membros das redes-piloto de referência europeias para as doenças raras*

Apelido	Nome próprio	Instituto ou organismo a que pertence
Aymé	Ségolène	Orphanet Inserm

Apelido	Nome próprio	Instituto ou organismo a que pertence
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. *Lista alfabética de suplentes de projectos comunitários em curso e/ou passados no domínio das doenças raras, financiados pelos programas de acção comunitária no domínio da saúde*

Apelido	Nome próprio	Instituto ou organismo a que pertence
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. **Projectos no domínio das doenças raras, financiados pelos programas-quadro de investigação e desenvolvimento tecnológico da Comunidade**

4.1. *Lista alfabética de representantes de projectos em curso e/ou passados no domínio das doenças raras, financiados pelos programas-quadro de investigação e desenvolvimento tecnológico da Comunidade*

Apelido	Nome próprio	Instituto ou organismo a que pertence
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 alfabética de suplentes de projectos em curso e/ou passados no domínio das doenças raras, financiados pelos programas-quadro de investigação e desenvolvimento tecnológico da Comunidade*

Apelido	Nome próprio	Instituto ou organismo a que pertence
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