ΑΠΟΦΑΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ

της 27ης Ιουλίου 2010

σχετικά με τον διορισμό των μελών της επιτροπής εμπειρογνωμόνων της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τις σπάνιες νόσους που συγκροτήθηκε με την απόφαση 2009/872/ΕΚ

(2010/C 204/02)

Η ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ,

Έχοντας υπόψη:

τη συνθήκη για τη λειτουργία της Ευρωπαϊκής Ένωσης,

την απόφαση 2009/872/ΕΚ της Επιτροπής, της 30ής Νοεμβρίου 2009, για τη συγκρότηση επιτροπής εμπειρογνωμόνων της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τις σπάνιες νόσους [1], και ιδίως το άρθρο 3 παράγραφος 4,

Εκτιμώντας τα ακόλουθα:

(1) Σύμφωνα με το άρθρο 3 παράγραφος 1 της απόφασης 2009/872/ΕΚ, η επιτροπή εμπειρογνωμόνων της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τις σπάνιες νόσους (εφεξής, «η επιτροπή») απαρτίζεται από 51 μέλη και τους αντίστοιχους αναπληρωτές.

(2) Σύμφωνα με το άρθρο 3 παράγραφος 4 της απόφασης 2009/872/ΕΚ, από αυτά τα 51 μέλη, Η Επιτροπή διορίζει τα ακόλουθα μέλη: τέσσερις εκπροσώπους από οργανώσεις ασθενών, τέσσερις εκπροσώπους της φαρμακευτικής βιομηχανίας· εννέα εκπροσώπους των συνεχιζόμενων και/ή προηγούμενων κοινοτικών σχεδίων στον τομέα των σπάνιων νόσων που χρηματοδοτούνται από τα προγράμματα κοινοτικής δράσης στον τομέα της δημόσιας υγείας [2] , συμπεριλαμβανομένων τριών μελών των πιλοτικών ευρωπαϊκών δικτύων αναφοράς για τις σπάνιες νόσους, και έξι εκπροσώπους των συνεχιζόμενων και/ή προηγούμενων σχεδίων για τις σπάνιες νόσους τα οποία χρηματοδοτούνται από κοινοτικά προγράμματα δραστηριοτήτων έρευνας και τεχνολογικής ανάπτυξης [3]. Οι 27 αντιπρόσωποι των κρατών μελών διορίζονται από τα κράτη μέλη. Ο εκπρόσωπος του Ευρωπαϊκού Κέντρου Πρόληψης και Ελέγχου Νόσων (ECDC) διορίζεται από το ECDC.

(3) Σύμφωνα με το άρθρο 3 παράγραφος 4 της απόφασης 2009/872/ΕΚ και προκειμένου να επιλεχθούν αυτά τα μέλη η Επιτροπή δημοσίευσε τέσσερις προσκλήσεις εκδήλωσης ενδιαφέροντος στις οποίες καθορίστηκαν τα απαιτούμενα προσόντα και οι προϋποθέσεις για να γίνει κάποιος μέλος της επιτροπής. Από τις προσκλήσεις αυτές καταρτίστηκαν κατάλογοι των κατάλληλων υποψηφίων από τους οποίους, με βάση τα κριτήρια αξιολόγησης που περιλαμβάνονταν, η Επιτροπή διορίζει τα προαναφερόμενα μέλη.

ΑΠΟΦΑΣΙΖΕΙ:

Άρθρο μόνο

Οι εμπειρογνώμονες που απαριθμούνται στο παράρτημα της παρούσας απόφασης διορίζονται μέλη της επιτροπής για τις σπάνιες νόσους της ΕΕ.

Βρυξέλλες, 27 Ιουλίου 2010.

Για την Επιτροπή
John DALLI
Μέλος της Επιτροπής

[1] ΕΕ L 315 της 2.12.2009, σ. 18.
[2] ΕΕ L 155 της 22.6.1999, σ. 1· ΕΕ L 271 της 9.10.2002, σ. 1· ΕΕ L 301 της 20.11.2007, σ. 3.
[3] ΕΕ L 412 της 30.12.2006, σ. 1.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Κατάλογος των εμπειρογνωμόνων που διορίστηκαν από την Επιτροπή μέλη της επιτροπής για τις σπάνιες νόσους της ΕΕ

1. **Οργανώσεις ασθενών**

1.1. *Κατάλογος σε αλφαβητική σειρά των εκπροσώπων των οργανώσεων ασθενών*

Επώνυμο	Όνομα	Ίδρυμα ή οργάνωση όπου εργάζεται
Dan	Dorica	Ευρωπαϊκός οργανισμός για σπάνιες νόσους
Grønnebæk	Torben	Ευρωπαϊκός οργανισμός για σπάνιες νόσους
Le Cam	Yann	Ευρωπαϊκός οργανισμός για σπάνιες νόσους
Nourissier	Christel	Ευρωπαϊκός Οργανισμός για σπάνιες νόσους

1.2. *Κατάλογος σε αλφαβητική σειρά των αναπληρωτών των εκπροσώπων των οργανώσεων ασθενών*

Επώνυμο	Όνομα	Ίδρυμα ή οργάνωση όπου εργάζεται
Geissler	Jan	Ευρωπαϊκός οργανισμός για σπάνιες νόσους
Kent	Alastair	Ευρωπαϊκός οργανισμός για σπάνιες νόσους
Pizzera-Piantanida	Bianca	Ευρωπαϊκός οργανισμός για σπάνιες νόσους
Pogany	Gabor	Ευρωπαϊκός Οργανισμός για σπάνιες νόσους

2. **Φαρμακευτική βιομηχανία**

2.1. *Κατάλογος σε αλφαβητική σειρά των εκπροσώπων της φαρμακευτικής βιομηχανίας*

Επώνυμο	Όνομα	Ίδρυμα ή οργάνωση όπου εργάζεται
Hughes-Wilson	Wills	Genzyme
Loth	Kevin William	Celgene
Parker	Samantha	Orphan Europe
Valenta	Barbara	Baxter

2.2. *Κατάλογος σε αλφαβητική σειρά των αναπληρωτών των εκπροσώπων της φαρμακευτικής βιομηχανίας*

Επώνυμο	Όνομα	Ίδρυμα ή οργάνωση όπου εργάζεται
Fehervary	Andras C.	Novartis
Finck	Katia	Shire Human Genetic Therapies
Tellier	Zéra	LFB Biomédicaments
Zimmermann	Martine	Alexion Europe

3. **Σχέδια στον τομέα των σπάνιων νόσων που χρηματοδοτήθηκαν από προγράμματα κοινοτικής δράσης στον τομέα της υγείας**

3.1. *Κατάλογος σε αλφαβητική σειρά των εκπροσώπων των συνεχιζόμενων και/ή προηγούμενων κοινοτικών σχεδίων στον τομέα των σπάνιων νόσων που χρηματοδοτούνται από τα προγράμματα κοινοτικής δράσης στον τομέα της υγείας, συμπεριλαμβανομένων τριών μελών των πιλοτικών ευρωπαϊκών δικτύων αναφοράς για τις σπάνιες παθήσεις*

Επώνυμο	Όνομα	Ίδρυμα ή οργάνωση όπου εργάζεται
Aymé	Ségolène	Orphanet Inserm

Επώνυμο	Όνομα	Ίδρυμα ή οργάνωση όπου εργάζεται
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. *Κατάλογος σε αλφαβητική σειρά των αναπληρωτών των εκπροσώπων των συνεχιζόμενων και/ή προηγούμενων σχεδίων στον τομέα των σπάνιων νόσων που χρηματοδοτούνται από τα προγράμματα κοινοτικής δράσης στον τομέα της υγείας*

Επώνυμο	Όνομα	Ίδρυμα ή οργάνωση όπου εργάζεται
Dubertret	Louis	Fondation Rene Touraine
Ελευθερίου	Ανδρούλλα Αναστασίου	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	Ευρωπαϊκός Όμιλος για την Αιμοφιλία
Zeidler	Cornelia	Medizinische Hochschule Hannover

4. **Σχέδια στον τομέα των σπάνιων νόσων που χρηματοδοτούνται από τα κοινοτικά προγράμματα πλαίσιο για την έρευνα και την τεχνολογική ανάπτυξη**

4.1. *Κατάλογος σε αλφαβητική σειρά των εκπροσώπων των συνεχιζόμενων και/ή προηγούμενων σχεδίων στον τομέα των σπάνιων νόσων που χρηματοδοτούνται από κοινοτικά προγράμματα πλαίσιο για την έρευνα και τεχνολογική ανάπτυξη*

Επώνυμο	Όνομα	Ίδρυμα ή οργάνωση όπου εργάζεται
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. *Κατάλογος σε αλφαβητική σειρά των αναπληρωτών εκπροσώπων των συνεχιζόμενων και/ή προηγούμενων σχεδίων στον τομέα των σπάνιων νόσων που χρηματοδοτούνται από κοινοτικά προγράμματα πλαίσιο για την έρευνα και την τεχνολογική ανάπτυξη*

Επώνυμο	Όνομα	Ίδρυμα ή οργάνωση όπου εργάζεται
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