DECISIÓN DE LA COMISIÓN

de 27 de julio de 2010

relativa al nombramiento de los miembros del Comité de expertos de la Unión Europea en enfermedades raras creado por la Decisión 2009/872/CE

(2010/C 204/02)

LA COMISIÓN EUROPEA,

Visto el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea,

Vista la Decisión 2009/872/CE de la Comisión, de 30 de noviembre de 2009, por la que se establece un Comité de expertos de la Unión Europea en enfermedades raras [1], y, en particular, su artículo 3, apartado 4,

Considerando lo siguiente:

(1) De conformidad con el artículo 3, apartado 1, de la Decisión 2009/872/CE, el Comité de expertos de la Unión Europea en enfermedades raras («el Comité») estará formado por cincuenta y un miembros y sus correspondientes suplentes.

(2) De conformidad con el artículo 3, apartado 4, de la Decisión 2009/872/CE, de esos cincuenta y un miembros la Comisión nombrará a los siguientes: cuatro representantes de las organizaciones de pacientes, cuatro representantes de la industria farmacéutica, nueve representantes de proyectos comunitarios en marcha o ya concluidos en el ámbito de las enfermedades raras financiados por los programas de acción comunitaria en el ámbito de la salud [2], tres de los cuales serán miembros de las redes piloto de referencia europeas sobre enfermedades raras, y seis representantes de proyectos en marcha o ya concluidos en el ámbito de las enfermedades raras financiados por los programas marco comunitarios de investigación y desarrollo tecnológico [3]. Los veintisiete representantes de los Estados miembros serán nombrados por los Estados miembros respectivos. El Centro Europeo para la Prevención y el Control de Enfermedades (ECDC) designará su propio representante.

(3) De conformidad con el artículo 3, apartado 4, de la Decisión 2009/872/CE, y a efectos de la selección de los miembros, la Comisión hizo públicas cuatro convocatorias de manifestaciones de interés especificando las cualificaciones y condiciones necesarias para poder ser miembro del Comité. Estas convocatorias condujeron al establecimiento de una lista de candidatos adecuados a partir de la cual, basándose en los criterios de evaluación especificados en las convocatorias, la Comisión nombra por la presente a dichos miembros.

DECIDE:

Artículo único

Los expertos que figuran en el anexo de la presente Decisión son designados miembros del Comité de expertos de la Unión Europea en enfermedades raras.

Hecho en Bruselas, el 27 de julio de 2010.

Por la Comisión

John DALLI

Miembro de la Comisión

---

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

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

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

ANEXO

Lista de expertos designados por la Comisión miembros del Comité de expertos de la Unión Europea en enfermedades raras

1. **Organizaciones de pacientes**

1.1. *Lista, por orden alfabético, de los representantes de las organizaciones de pacientes*

Apellidos	Nombre	Instituto u organización de afiliación
Dan	Dorica	Organización Europea de Enfermedades Raras
Grønnebæk	Torben	Organización Europea de Enfermedades Raras
Le Cam	Yann	Organización Europea de Enfermedades Raras
Nourissier	Christel	Organización Europea de Enfermedades Raras

1.2. *Lista, por orden alfabético, de los suplentes de las organizaciones de pacientes*

Apellidos	Nombre	Instituto u organización de afiliación
Geissler	Jan	Organización Europea de Enfermedades Raras
Kent	Alastair	Organización Europea de Enfermedades Raras
Pizzera-Piantanida	Bianca	Organización Europea de Enfermedades Raras
Pogany	Gabor	Organización Europea de Enfermedades Raras

2. **Industria farmacéutica**

2.1. *Lista, por orden alfabético, de los representantes de la industria farmacéutica*

Apellidos	Nombre	Instituto u organización de afiliación
Hughes-Wilson	Wills	Genzyme
Loth	Kevin William	Celgene
Parker	Samantha	Orphan Europe
Valenta	Barbara	Baxter

2.2. *Lista, por orden alfabético, de los suplentes de la industria farmacéutica*

Apellidos	Nombre	Instituto u organización de afiliación
Fehervary	Andras C.	Novartis
Finck	Katia	Shire Human Genetic Therapies
Tellier	Zéra	LFB Biomédicaments
Zimmermann	Martine	Alexion Europe

3. **Proyectos en el ámbito de las enfermedades raras financiados por los programas de acción comunitaria en el ámbito de la salud**

3.1. *Lista, por orden alfabético, de los representantes de proyectos en marcha o ya concluidos en el ámbito de las enfermedades raras financiados por los programas de acción comunitaria en el ámbito de la salud, incluidos tres miembros de las redes piloto de referencia europeas sobre enfermedades raras*

Apellidos	Nombre	Instituto u organización de afiliación
Aymé	Ségolène	Orphanet Inserm

Apellidos	Nombre	Instituto u organización de afiliación
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	Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità
Vives Corrons	Joan Luis	European Network for Rare Congenital Anaemias (ENERCA)
Wagner	Thomas	European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis
Webb	Susan	Hospital de Sant Pau de Barcelona

3.2. *Lista, por orden alfabético, de los suplentes de proyectos en marcha o ya concluidos en el ámbito de las enfermedades raras financiados por los programas de acción comunitaria en el ámbito de la salud*

Apellidos	Nombre	Instituto u organización de afiliación
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 Hygiene
Nguyen	Gérard	Rett Syndrome Europe
Vittozzi	Luciano	Centro Nazionale Malattie Rare
Weill	Alain	European Haemophilia Consortium
Zeidler	Cornelia	Medizinische Hochschule Hannover

4. **Proyectos en el ámbito de las enfermedades raras financiados por los programas marco comunitarios de investigación y desarrollo tecnológico**

4.1. *Lista, por orden alfabético, de los representantes de proyectos en marcha o ya concluidos en el ámbito de las enfermedades raras financiados por los programas marco comunitarios de investigación y desarrollo tecnológico*

Apellidos	Nombre	Instituto u organización de afiliación
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	Afdeling Hematologie, Erasmus MC universiteit Rotterdam

4.2. *Lista, por orden alfabético, de los suplentes de proyectos en marcha o ya concluidos en el ámbito de las enfermedades raras financiados por los programas marco comunitarios de investigación y desarrollo tecnológico*

Apellidos	Nombre	Instituto u organización de afiliación
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