

A BIZOTTSÁG HATÁROZATA**(2010. július 27.)****a ritka betegségek 2009/872/EK határozattal létrehozott európai uniós szakértői bizottsága tagjainak kinevezéséről**

(2010/C 204/02)

AZ EURÓPAI BIZOTTSÁG,

tekintettel az Európai Unió működéséről szóló szerződésre,

tekintettel a ritka betegségek európai uniós szakértői bizottságának felállításáról szóló, 2009. november 30-i 2009/872/EK bizottsági határozatra ⁽¹⁾ és különösen annak 3. cikke (4) bekezdésére,

mivel:

- (1) A 2009/872/EK határozat 3. cikke (1) bekezdésének értelmében a ritka betegségek európai uniós szakértői bizottsága (a továbbiakban: bizottság) 51 tagból és ugyanennyi póttagból áll.
- (2) A 2009/872/EK határozat 3. cikke (4) bekezdésének értelmében ezen 51 tag közül a Bizottság a következőket nevezi ki: a betegképviselői szervezeteket képviselő 4 tag, a gyógyszeripart képviselő 4 tag, az egészségügyre vonatkozó közösségi cselekvési programok ⁽²⁾ keretében finanszírozott, a ritka betegségekkel foglalkozó, folyamatban lévő és/vagy lezárult közösségi projekteket képviselő 9 tag, köztük a ritka betegségekkel foglalkozó európai referenciahálózatok kísérleti projektet képviselő 3 tag és a Közösség kutatási és technológiafejlesztési keretprogramjaiból ⁽³⁾ finanszírozott, folyamatban lévő és/vagy lezárult

projekteket képviselő 6 tag. A tagállamok 27 képviselőjét az adott tagállamok nevezik ki. Az Európai Betegségmegelőzési és Járványvédelmi Központ (ECDC) képviselőjét az ECDC nevezi ki.

- (3) A 2009/872/EK határozat 3. cikke (4) bekezdésének értelmében és e tagok kinevezése céljából a Bizottság négy pályázati felhívást tett közzé, melyben meghatározta a bizottsági tagsághoz szükséges képesítéseket és feltételeket. E felhívások eredményeképpen összeállították az alkalmas jelöltek listáit, melyekről a Bizottság a felhívásokban felsorolt értékelési szempontok alapján ezúton kijelöli a tagokat,

A KÖVETKEZŐKÉPPEN HATÁROZOTT:

Egyetlen cikk

Az e határozat mellékletében felsorolt szakértőket a ritka betegségek európai uniós bizottságának tagjaivá nevezik ki.

Kelt Brüsszelben, 2010. július 27-én.

a Bizottság részéről

John DALLI

a Bizottság tagja⁽¹⁾ HL L 315., 2009.12.2., 18. o.⁽²⁾ HL L 155., 1999.6.22., 1. o., HL L 271., 2002.10.9., 1. o., HL L 301., 2007.11.20., 3. o.⁽³⁾ HL L 412., 2006.12.30., 1. o.

MELLÉKLET

A Bizottság által a ritka betegségek európai uniós bizottságának tagjaivá kinevezett szakértők listája**1. Betegképviselési szervezetek**

1.1. A betegképviselési szervezeteket képviselő tagok betűrend szerinti listája

Vezetéknév	Keresztnev	Intézmény vagy kapcsolódó szervezet
Dan	Dorica	European Organisation for Rare Diseases
Grønnebak	Torben	European Organisation for Rare Diseases
Le Cam	Yann	European Organisation for Rare Diseases
Nourissier	Christel	European Organisation for Rare Diseases

1.2. A betegképviselési szervezeteket képviselő póttagok betűrend szerinti listája

Vezetéknév	Keresztnev	Intézmény vagy kapcsolódó szervezet
Geissler	Jan	European Organisation for Rare Diseases
Kent	Alastair	European Organisation for Rare Diseases
Pizzera-Piantanida	Bianca	European Organisation for Rare Diseases
Pogány	Gábor	European Organisation for Rare Diseases

2. Gyógyszeripar

2.1. A gyógyszeripart képviselő tagok betűrend szerinti listája

Vezetéknév	Keresztnev	Intézmény vagy kapcsolódó szervezet
Hughes-Wilson	Wills	Genzyme
Loth	Kevin William	Celgene
Parker	Samantha	Orphan Europe
Valenta	Barbara	Baxter

2.2. A gyógyszeripart képviselő póttagok betűrend szerinti listája

Vezetéknév	Keresztnev	Intézmény vagy kapcsolódó szervezet
Fehérváry	András C.	Novartis
Finck	Katia	Shire Human Genetic Therapies
Tellier	Zéra	LFB Biomédicaments
Zimmermann	Martine	Alexion Europe

3. Az egészségügyre vonatkozó közösségi cselekvési programok keretében finanszírozott, ritka betegségekkel foglalkozó projektek

3.1. Az egészségügyre vonatkozó közösségi cselekvési programok keretében finanszírozott, ritka betegségekkel foglalkozó, folyamatban lévő és/vagy lezárult projekteket képviselő tagok, köztük a ritka betegségekkel foglalkozó európai referenciahálózatok kísérleti projektet képviselő 3 tag betűrend szerinti listája

Vezetéknév	Keresztnev	Intézmény vagy kapcsolódó szervezet
Aymé	Ségolène	Orphanet Inserm

Vezetéknév	Keresztnév	Intézmény vagy kapcsolódó szervezet
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. Az egészségügyre vonatkozó közösségi cselekvési programok keretében finanszírozott, ritka betegségekkel foglalkozó, folyamatban lévő és/vagy lezárult projekteket képviselő póttagok betűrend szerinti listája

Vezetéknév	Keresztnév	Intézmény vagy kapcsolódó szervezet
Dubertret	Louis	Fondation Rene Touraine
Eleftheriou	Androulla Anastasiou	Thalassemia International Federation
Gatta	Gemma	Fondazione IRCCS, Istituto 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. **A Közösség kutatási és technológiafejlesztési keretprogramjaiból finanszírozott, ritka betegségekkel foglalkozó projektek**

4.1. A Közösség kutatási és technológiafejlesztési keretprogramjaiból finanszírozott, ritka betegségekkel foglalkozó, folyamatban lévő és/vagy lezárult projekteket képviselő tagok betűrend szerinti listája

Vezetéknév	Keresztnév	Intézmény vagy kapcsolódó szervezet
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. A Közösség kutatási és technológiafejlesztési keretprogramjaiból finanszírozott, ritka betegségekkel foglalkozó, folyamatban lévő és/vagy lezárult projekteket képviselő póttagok betűrend szerinti listája

Vezetéknév	Keresztnév	Intézmény vagy kapcsolódó szervezet
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