

## RD-ACTION Workshop (2) Co-hosted by DG SANTE: Using standards and embedding good practices to promote interoperable data sharing in ERNs

### ERN Coordinators and their representatives

PARTICIPANT NAME	ERN Represented	Email Address
Ahmad Amin	GUARD-HEART	<a href="mailto:a.s.amin@amc.uva.nl">a.s.amin@amc.uva.nl</a>
Michelle Battye	eUROGEN	<a href="mailto:Michelle.Battye@sth.nhs.uk">Michelle.Battye@sth.nhs.uk</a>
Magali Bayssiere	EURACAN	<a href="mailto:magali.bayssiere@lip-lyon1.fr">magali.bayssiere@lip-lyon1.fr</a>
Jean-Yves Blay	EURACAN	<a href="mailto:jean-yves.blay@lyon.unicancer.fr">jean-yves.blay@lyon.unicancer.fr</a>
Melanie Brunhofer	PAED-CAN ERN	<a href="mailto:melanie.brunhofer@ccri.at">melanie.brunhofer@ccri.at</a>
Kate Bushby	EURO-NMD	<a href="mailto:kate.bushby@newcastle.ac.uk">kate.bushby@newcastle.ac.uk</a>
Alexandra Carls	ERKNet	<a href="mailto:alexandra.carls@med.uni-heidelberg.de">alexandra.carls@med.uni-heidelberg.de</a>
Catherine Champseix	ERN-SKIN	<a href="mailto:catherine.champseix@aphp.fr">catherine.champseix@aphp.fr</a>
Chris Chapple	eUROGEN	<a href="mailto:c.r.chapple@sheffield.ac.uk">c.r.chapple@sheffield.ac.uk</a>
Jill Clayton-Smith	ERN-ITHACA	<a href="mailto:jill.clayton-smith@cmft.nhs.uk">jill.clayton-smith@cmft.nhs.uk</a>
Reneé De Ruiter	CRANIO	<a href="mailto:r.deruiter.1@erasmusmc.nl">r.deruiter.1@erasmusmc.nl</a>
Pavla Dolezalova	ERN RITA	<a href="mailto:Pavla.Dolezalova@vfn.cz">Pavla.Dolezalova@vfn.cz</a>
Dollfus	ERN EYE	<a href="mailto:helene.dollfus@chru-strasbourg.fr">helene.dollfus@chru-strasbourg.fr</a>
Teresinha Evangelista	EURO-NMD	<a href="mailto:Teresinha.Evangelista@newcastle.ac.uk">Teresinha.Evangelista@newcastle.ac.uk</a>
Béatrice Gulbis	EuroBloodNet	<a href="mailto:beatrice.gulbis@erasme.ulb.ac.be">beatrice.gulbis@erasme.ulb.ac.be</a>
Victoria Gutierrez Valle	EuroBloodNet	<a href="mailto:vgutierrez@carrerasresearch.org">vgutierrez@carrerasresearch.org</a>
Johannes Hartl	RARE LIVER	<a href="mailto:j.hartl@uke.de">j.hartl@uke.de</a>
Guillaume Jondeau	VASCERN	<a href="mailto:guillaume.jondeau@aphp.fr">guillaume.jondeau@aphp.fr</a>
Ruth Ladenstein	PAED-CAN ERN	<a href="mailto:ruth.ladenstein@ccri.at">ruth.ladenstein@ccri.at</a>
Lieven Lagae	EpiCARE	<a href="mailto:lieven.lagae@uzleuven.be">lieven.lagae@uzleuven.be</a>
Dorothee Leroux	ERN-EYE	<a href="mailto:dorothee.leroux@chru-strasbourg.fr">dorothee.leroux@chru-strasbourg.fr</a>

Eduardo Lopez-Granados	TRANSPLANT-CHILD	<a href="mailto:elgranados@salud.madrid.org">elgranados@salud.madrid.org</a>
Irene Mathijssen	CRANIO	<a href="mailto:i.mathijssen@erasmusmc.nl">i.mathijssen@erasmusmc.nl</a>
Marina Mordenti	BOND	<a href="mailto:marina.mordenti@ior.it">marina.mordenti@ior.it</a>
Amanda Neville	eUROGEN/EUROCAT	<a href="mailto:nvm@unife.it">nvm@unife.it</a>
Alberto Pereira	Endo-ERN	<a href="mailto:A.M.Pereira@lumc.nl">A.M.Pereira@lumc.nl</a>
Franz Schaefer	ERKNet	<a href="mailto:Franz.Schaefer@med.uni-heidelberg.de">Franz.Schaefer@med.uni-heidelberg.de</a>
Maurizio Scarpa	MetabERN	<a href="mailto:maurizio.scarpa@metab.ern-net.eu">maurizio.scarpa@metab.ern-net.eu</a>
Leo Schultze Kool	VASCERN	<a href="mailto:Leo.SchultzeKool@radboudumc.nl">Leo.SchultzeKool@radboudumc.nl</a>
Jan Stolk	ERN-LUNG	<a href="mailto:J.Stolk@lumc.nl">J.Stolk@lumc.nl</a>
Sara Talarico	ReConnet	<a href="mailto:sara.talarico76@gmail.com">sara.talarico76@gmail.com</a>
Marisa Tejedor-Botello	TRANSPLANT-CHILD	<a href="mailto:marisa.tejedor@idipaz.es">marisa.tejedor@idipaz.es</a>
Lydia Tropper	ERN RITA	<a href="mailto:Lydia.Tropper@med.uni-muenchen.de">Lydia.Tropper@med.uni-muenchen.de</a>
Charlotte Van Beuzeko	Endo-ERN	<a href="mailto:C.N.van_Beuzekom@lumc.nl">C.N.van_Beuzekom@lumc.nl</a>
Sophia Vardakar	EpiCARE	<a href="mailto:sophia.varadkar@gosh.nhs.uk">sophia.varadkar@gosh.nhs.uk</a>
Alain Verloes	ERN-ITHACA	<a href="mailto:alain.verloes@aphp.fr">alain.verloes@aphp.fr</a>
Janet Vos	ERN GENTURIS	<a href="mailto:janet.vos@radboudumc.nl">janet.vos@radboudumc.nl</a>
Rene Wijnen	ERNICA	<a href="mailto:r.wijnen@erasmusmc.nl">r.wijnen@erasmusmc.nl</a>

### European Commission Representatives

PARTICIPANT NAME	AFFILIATION	EMAIL
Kara Baptista	INEA	<a href="mailto:Kara.BAPTISTA@ec.europa.eu">Kara.BAPTISTA@ec.europa.eu</a>
Herman Brand	DG SANTE	<a href="mailto:Herman.BRAND@ec.europa.eu">Herman.BRAND@ec.europa.eu</a>
Anna Carta	DG SANTE	<a href="mailto:Anna.CARTA@ec.europa.eu">Anna.CARTA@ec.europa.eu</a>
Kalliopi Christoforidi	DG SANTE	<a href="mailto:Kalliopi.CHRISTOFORIDI@ec.europa.eu">Kalliopi.CHRISTOFORIDI@ec.europa.eu</a>
Iiro Eerola	DG RTD	<a href="mailto:Iiro.EEROLA@ec.europa.eu">Iiro.EEROLA@ec.europa.eu</a>
Ana Diaz Emparanza	DG SANTE	<a href="mailto:Ana.Diaz-Emparanza@ec.europa.eu">Ana.Diaz-Emparanza@ec.europa.eu</a>

Hélène le Borgne	DG SANTE	<a href="mailto:Helene.LE-BORGNE@ec.europa.eu">Helene.LE-BORGNE@ec.europa.eu</a>
Jean-Marie MISZTELA	DG SANTE	<a href="mailto:Jean-Marie.MISZTELA@ec.europa.eu">Jean-Marie.MISZTELA@ec.europa.eu</a>
Ruth NI BHRAONAIN	DG SANTE	<a href="mailto:Ruth.Nibhraonain@ec.europa.eu">Ruth.Nibhraonain@ec.europa.eu</a>
Tapani Piha	DG SANTE	<a href="mailto:Tapani.PIHA@ec.europa.eu">Tapani.PIHA@ec.europa.eu</a>
Enrique Terol	DG SANTE	<a href="mailto:Enrique.TEROL@ec.europa.eu">Enrique.TEROL@ec.europa.eu</a>

### Project Representatives and Topic Experts

PARTICIPANT NAME	AFFILIATION	EMAIL
Montserrat Alfaro	Orphanet	<a href="mailto:montserrat.alfaro@inserm.fr">montserrat.alfaro@inserm.fr</a>
Valentina Bottarelli	RD-ACTION/ EURORDIS	<a href="mailto:valentina.bottarelli@eurordis.org">valentina.bottarelli@eurordis.org</a>
Claudio Carta	Istituto Superiore di Sanita	<a href="mailto:claudio.cart@iss.it">claudio.cart@iss.it</a>
Tudor Groza	Garvan Institute of Medical Research	<a href="mailto:t.groza@garvan.org.au">t.groza@garvan.org.au</a>
Melissa Haendel	Oregon Health & Science University (HPO)	<a href="mailto:haendel@ohsu.edu">haendel@ohsu.edu</a>
Marc Hanauer	Orphanet	<a href="mailto:marc.hanauer@inserm.fr">marc.hanauer@inserm.fr</a>
Victoria Hedley	RD-ACTION	<a href="mailto:Victoria.Hedley@newcastle.ac.uk">Victoria.Hedley@newcastle.ac.uk</a>
Timothy Hood	RD-ACTION	<a href="mailto:Timothy.Hood@newcastle.ac.uk">Timothy.Hood@newcastle.ac.uk</a>
Valerie LANNEAU-SERRIERE	Orphanet	<a href="mailto:valerie.lanneau@inserm.fr">valerie.lanneau@inserm.fr</a>
Matt Bolz-Johnson	RD-ACTION/ EURORDIS	<a href="mailto:matt.johnson@eurordis.org">matt.johnson@eurordis.org</a>
Sebastian Kohler	Charite (HPO)	<a href="mailto:sebastian.koehler@charite.de">sebastian.koehler@charite.de</a>
Monica Mazzucato	Veneto Region Italy	<a href="mailto:monica.mazzucato@regione.veneto.it">monica.mazzucato@regione.veneto.it</a>
Hany Mina	OpenAPP	Not available
Annie Olry	Orphanet	<a href="mailto:annie.olry@inserm.fr">annie.olry@inserm.fr</a>
Ana Rath	Orphanet/RD-ACTION	<a href="mailto:ana.rath@inserm.fr">ana.rath@inserm.fr</a>
Marco Roos	Biosemantics Group LUMC (FAIR)	<a href="mailto:m.roos@lumc.nl">m.roos@lumc.nl</a>
Gunter Schreier	Austrian Institute of Technology GmbH (EUPID)	<a href="mailto:Gunter.Schreier@ait.ac.at">Gunter.Schreier@ait.ac.at</a>
David van Enckevort	UMCG	<a href="mailto:david.van.enckevort@umcg.nl">david.van.enckevort@umcg.nl</a>
Till Voigtlaender	Board of MS of ERNs	<a href="mailto:till.voigtlaender@meduniwien.ac.at">till.voigtlaender@meduniwien.ac.at</a>
Lenja Wiehe	EURORDIS	<a href="mailto:lenja.wiehe@eurordis.org">lenja.wiehe@eurordis.org</a>
Petra Wilson	FTI Consulting	<a href="mailto:petra.wilson@fticonsulting.com">petra.wilson@fticonsulting.com</a>