

# European Reference Networks (ERN)



© Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.,  
Inselkammerstr. 2, 82008 München-Unterhaching,  
(Stand: December 2019)

Die Liste ist alphabetisch nach Akronym sortiert

Akronym	Name der ERN	Kontaktdaten	Beteiligung Humangenetik
ERN BOND	European Reference Network on Rare Bone Disorders – ERN BOND <a href="https://ernbond.eu/">https://ernbond.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Dr Luca SANGIORGI Struttura Semplice di Genetica Medica e Malattie Rare Ortopediche Dipartimento di Patologie Ortopediche-Traumatologiche Specialistiche Istituto Ortopedico Rizzoli - Ospedale Via Pupilli 1 10136 Bologna Italien T: 39 051 6366681 F: 39 051 6366054 E: <a href="mailto:genetica@ior.it">genetica@ior.it</a>	
ERN CRANIO	European Reference Network on Rare craniofacial anomalies and ENT disorders – ERN CRANIO <a href="https://ern-cranio.eu/">https://ern-cranio.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr I.M.J. [Irene] MATHIJSSEN Afdeling Plastische, Reconstructieve en Handchirurgie Sophia Kinderziekenhuis Erasmus MC - Erasmus Medisch Centrum 's-Gravendijkwal 230 3015 CE Rotterdam Niederlande T: +31 (0)10 703 6393 E: <a href="mailto:cranio@erasmusmc.nl">cranio@erasmusmc.nl</a>	
Endo-ERN	European Reference Network on Rare Endocrine Conditions – Endo-ERN <a href="https://endo-ern.eu/">https://endo-ern.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr A.M. [Alberto] PEREIRA Polikliniek Endocrinologie LUMC - Leids Universitair Medisch Centrum Albinusdreef 2 2333 ZA Leiden Niederlande T: +31 (0)71 526 3505 F: +31 (0)71 526 6881 E: <a href="mailto:endo@lumc.nl">endo@lumc.nl</a>	
EpiCARE	European Reference Network on Rare and Complex Epilepsies – EpiCARE <a href="https://epi-care.eu/">https://epi-care.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Alexis ARZIMANOGLU Service d'epileptologie clinique, des troubles du sommeil et de neurologie fonctionnelle de l'enfant CHU de Lyon HCL - GH Est-Hôpital Femme Mère Enfant 59 Boulevard Pinel 69677 Bron Cedex Frankreich T: 33 (0)4 27 85 60 58	
ERKNet	European Rare Kidney Diseases Reference Network – ERKNet <a href="https://www.erknet.org/index.php?id=home">https://www.erknet.org/index.php?id=home</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Franz SCHAEFER Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Heidelberg Universitätsmedizin Heidelberg Im Neuenheimer Feld 153 69120 Heidelberg Deutschland T: 49 (0)6221 564503 F: 49 (0)6221 564501 E: <a href="mailto:seltene.erkrankungen@med.uni-heidelberg.de">seltene.erkrankungen@med.uni-heidelberg.de</a>	

# European Reference Networks (ERN)



© Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.,  
Inselkammerstr. 2, 82008 München-Unterhaching,  
(Stand: December 2019)

Akronym	Name der ERN	Kontaktdaten	Beteiligung Humangenetik
ERN-RND	European Reference Network on Rare Neurological Diseases - ERN-RND <a href="http://www.ern-rnd.eu/">http://www.ern-rnd.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Dr Holm GRAESSNER Institut für Medizinische Genetik und angewandte Genomik Institut für Medizinische Genetik und angewandte Genomik Tübingen Calwerstr. 7 72076 Tübingen Deutschland T: 49 (0)7071 29 72288 F: 49 (0)7071 29 5171	x
ERNICA	European Reference Network on Rare inherited and congenital anomalies – ERNICA <a href="https://ern-ernica.eu/">https://ern-ernica.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr R.M.H. [René] WIJNEN Afdeling Kinderchirurgie Sophia Kinderziekenhuis Erasmus MC - Erasmus Medisch Centrum 's-Gravendijkwal 230 3015 CE Rotterdam Niederlande T: +31 (0)10 703 6240 F: +31 (0)10 703 6802 E: <a href="mailto:kinderchirurgie@erasmusmc.nl">kinderchirurgie@erasmusmc.nl</a>	
ERN-LUNG	European Reference Network on Respiratory Diseases – ERN-LUNG <a href="https://ern-lung.eu/">https://ern-lung.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Thomas O. WAGNER Medizinische Klinik 1 - Pneumologie und Allergologie Zentrum der Inneren Medizin Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt Theodor-Stern-Kai 7 60590 Frankfurt am Main Deutschland T: 49 (0)69 6301 6336 F: 49 (0)69 6301 6335	
ERN-Skin	European Reference Network on Rare and Undiagnosed Skin Disorders – ERN-Skin <a href="https://ern-skin.eu/">https://ern-skin.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Christine BODEMER Centre MAGEC (MALadies rares Génétiques à Expression Cutanée) Service de dermatologie Hôpital Necker-Enfants Malades 149 rue de Sèvres 75743 Paris Frankreich T: 33 (0)1 44 49 43 37 F: 33 (0)1 44 49 44 71 E: <a href="mailto:aurelie.clerc@aphp.fr">aurelie.clerc@aphp.fr</a>	
EURACAN	European Reference Network on Rare Adult Cancers (solid tumors) – EURACAN <a href="http://euracan.ern-net.eu/">http://euracan.ern-net.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Jean-Yves BLAY Centre Léon Bérard CLCC Léon Bérard 28 Rue Laënnec 69373 Lyon Cedex 8 Frankreich T: 33 (0)4 78 78 28 28 E: <a href="mailto:clb@lyon.unicancer.fr">clb@lyon.unicancer.fr</a>	
EuroBloodNet	European Reference Network on Rare Hematological Diseases – EuroBloodNet <a href="http://www.eurobloodnet.eu/index/">http://www.eurobloodnet.eu/index/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Pierre FENAUX Service d'Hématologie seniors CHU Paris-GH St-Louis Lariboisière F.Widal - Hôpital Saint-Louis 1 avenue Claude Vellefaux 75010 Paris Frankreich T: 33 (0)1 71 20 70 18/19	

# European Reference Networks (ERN)



© Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.,  
Inselkammerstr. 2, 82008 München-Unterhaching,  
(Stand: December 2019)

Akronym	Name der ERN	Kontaktdaten	Beteiligung Humangenetik
EURO-NMD	European Reference Network for Rare Neuromuscular Diseases - EURO-NMD <a href="http://www.euro-nmd.eu/">http://www.euro-nmd.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Dr Teresinha EVANGELISTA Unité clinique de pathologie neuromusculaire Institut de Myologie - Hôpital Pitié-Salpêtrière Bâtiment Babinski - 47-83 Boulevard de l'Hôpital 75013 Paris Frankreich T: 33 (0)1 42 16 37 74 (adulte) F: 33 (0) 1 42 16 37 93	x
ERN-EYE	European Reference Network on Rare Eye Diseases – ERN-EYE <a href="https://www.ern-eye.eu/">https://www.ern-eye.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Hélène DOLLFUS Centre des Affections Rares en Génétique Ophthalmologique - CARGO CHU de Strasbourg - Hôpital Civil 1 Place de l'Hôpital - BP 426 67091 Strasbourg Cedex Frankreich T: 33 (0)3 88 11 67 53 F: 33 (0)3 88 11 64 81 E: <a href="mailto:cargo@chru-strasbourg.fr">cargo@chru-strasbourg.fr</a>	
ERN GENTURIS	European Reference Network on GENetic TUmour Risk Syndromes – ERN GENTURIS <a href="https://www.genturis.eu/l=eng/Home.html">https://www.genturis.eu/l=eng/Home.html</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr N. [Nicoline] HOOGERBRUGGE Sectie Klinische Genetica Afdeling Genetica Radboudumc - Radboud universitair medisch centrum Geert Grooteplein-Zuid 10 6525 GA Nijmegen Niederlande T: +31 (0)24 361 3946 F: +31 (0)24 366 8753 E: <a href="mailto:erfelijkheid@radboudumc.nl">erfelijkheid@radboudumc.nl</a>	x
EUROGEN	Rare Urogenital Diseases – EUROGEN <a href="http://eurogen-ern.eu/">http://eurogen-ern.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr W.F.J. [Wout] FEITZ Radboudumc Radboudumc - Radboud universitair medisch centrum Geert Grooteplein-Zuid 10 6525 GA Nijmegen Niederlande T: +31 (0)24 361 1111	
GUARD-HEART	Gateway to Uncommon And Rare Diseases of the HEART – GUARD-HEART <a href="http://guardheart.ern-net.eu/">http://guardheart.ern-net.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr A.A.M. [Arthur] WILDE Polikliniek Klinische Genetica Amsterdam UMC, locatie AMC Meibergdreef 9 1105 AZ Amsterdam Niederlande T: +31 (0)20 566 5281 F: +31 (0)20 566 9498 E: <a href="mailto:poliqa@umc.nl">poliqa@umc.nl</a>	
ITHACA	European Reference Network on Rare Congenital Malformations and Rare Intellectual Disability – ITHACA <a href="http://ernithaca.org/?reqp=1&amp;reqr=">http://ernithaca.org/?reqp=1&amp;reqr=</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Alain VERLOES UF de Génétique clinique Département de Génétique CHU Paris - Hôpital Robert Debré 48 boulevard Sérurier 75019 Paris Frankreich T: 33 (0)1 40 03 53 06 (matin) F: 33 (0)1 40 03 22 77 E: <a href="mailto:genetique.clinique.rdb@aphp.fr">genetique.clinique.rdb@aphp.fr</a>	x

# European Reference Networks (ERN)



© Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.,  
Inselkammerstr. 2, 82008 München-Unterhaching,  
(Stand: December 2019)

Akronym	Name der ERN	Kontaktdaten	Beteiligung Humangenetik
MetabERN	European Reference Network for Rare Hereditary Metabolic Disorders – MetabERN <a href="https://metab.ern-net.eu/">https://metab.ern-net.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Maurizio SCARPA Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Wiesbaden HSK, Dr. Horst Schmidt Kliniken GmbH Ludwig-Erhard-Str. 100 65199 Wiesbaden Deutschland T: 49 (0)611 43 2314 E: <a href="mailto:info-zse@hsk-wiesbaden.de">info-zse@hsk-wiesbaden.de</a>	
PaedCan-ERN	European Reference Network for Paediatric Cancer (haemato-oncology) – PaedCan-ERN <a href="http://paedcan.ern-net.eu/">http://paedcan.ern-net.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Ruth LADENSTEIN Zentrum für Kinder- und Jugendheilkunde St. Anna Kinderspital Kinderspitalgasse 6 1090 Wien Österreich T: +43 (0)1 40170	
RARE-LIVER	European Reference Network on Rare Hepatological Diseases – RARE-LIVER <a href="https://www.rare-liver.eu/">https://www.rare-liver.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Ansgar W. LOHSE Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Hamburg UKE - Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Martinistr. 52 20246 Hamburg Deutschland T: 49 (0)40 7410 57389 F: 49 (0)40 7410 40310 E: <a href="mailto:martin-zeis-cse@uke.de">martin-zeis-cse@uke.de</a>	
ReCONNET	Rare Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases Network – ReCONNET <a href="http://reconnet.ern-net.eu/">http://reconnet.ern-net.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Marta MOSCA ERN ReCONNET Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana - Ospedale S. Chiara Via Roma 67 56126 Pisa Italien E: <a href="mailto:ern.reconnet@ao-pisa.toscana.it">ern.reconnet@ao-pisa.toscana.it</a>	x
RITA	Rare Immunodeficiency, Autoinflammatory and Autoimmune Diseases Network – RITA <a href="http://rita.ern-net.eu/">http://rita.ern-net.eu/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Pr N.M. [Nico] WULFFRAAT UMC Utrecht - Universitair Medisch Centrum Utrecht Heidelberglaan 100 3584 CX Utrecht Niederlande T: +31 (0)88 755 5555 E: <a href="mailto:info@umcutrecht.nl">info@umcutrecht.nl</a>	
TransplantChild	European Reference Network on Transplantation in Children (incl. HSCT, heart, kidney, liver, intestinal, lung and multiorgan) – TransplantChild <a href="https://www.transplantchild.eu/en/">https://www.transplantchild.eu/en/</a>	Koordinator Expertennetzwerk: Dr Paloma JARA VEGA Sección de Hepatología Pediátrica Hospital Universitario La Paz Paseo de la Castellana, 261 28046 Madrid Spanien T: 34 91 727 70 00	
VASCERN	European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases – VASCERN	Koordinator Expertennetzwerk: Pr Guillaume JONDEAU Service de cardiologie CHU Paris Nord-Val de Seine - Hôpital Xavier Bichat-Claude Bernard 46 rue Henri Huchard 75018 Paris Frankreich T: 33 (0)1 40 25 82 36	x