

Claas Röhl

Claas Röhl ist persönlich von einer seltenen Krankheit betroffen, seine Tochter leidet an Neurofibromatose Typ 1. Nach der Diagnose musste er feststellen, wie hilflos man sich angesichts einer seltenen Krankheit wie NF fühlt. Doch genau diese Hilflosigkeit war es, die ihn handeln ließ. 2013 gründete er den Verein NF Kinder - Neurofibromatose durch Forschung besiegen, um Betroffenen und Angehörigen eine helfende Hand zu sein und nachhaltige Forschungstätigkeiten in Österreich zu ermöglichen. Claas Röhl ist Absolvent der EURORDIS Summer School, Österreichs einziger Teilnehmer am EUPATI Expert Training Course und Obmann von EUPATI Austria, sowie Vorstandsmitglied von Pro RARE Österreich.

Die Erfahrungen, die Claas Röhl in seinen Vereinstätigkeiten, Fortbildungen wie auch privat gesammelt hat, wird er nun auch bei EUPATI Austria einbringen, um engagierten Patientenvertretern das notwendige Wissen weiterzugeben, um eine aktive Rolle im Forschungs- und Entwicklungsprozess einzunehmen.