

Ulrike Holzer

Seit der Geburt Ihres Sohnes 1982 mit Ektodermaler Dysplasie, befasste sich Ulrike Holzer mit den Seltenen Erkrankungen. Nach Gründung der Selbsthilfegruppe im deutschsprachigen Raum, deren 2. Vorsitzende sie bis heute ist, wurde sie 2010 zur Sprecherin des EDIN (Ectodermal Dysplasia International Networks) ernannt.

Seit 2012 engagiert sich Ulrike im österreichischen Dachverband für Seltene Erkrankungen, ProRare Austria und ist seit März 2016 deren stellvertretende Vorsitzende.

Zusammen mit Claas Röhl gründete sie die Österreichische Nationale EUPATI-Plattform und ist auch Gründungsmitglied des Vereins EUPATI Österreich.

„Patienten-Ermächtigung“ ist heute ein Schlagwort in aller Munde. Dieses Schlagwort in die Realität umzusetzen und mit Inhalten zu füllen, sehe ich als eine wichtige Aufgabe und setzte mich deshalb gerne dafür ein.“