





## Jährliche Aktualisierung des Eintrags

### Deutsche Stiftung Kranke Neugeborene

Dieses Bestätigungsdokument wurde generiert am 15.09.2023 um 14:00 Uhr

Hinweis: Es werden nur die mit dem Symbol  (öffentlich) gekennzeichneten Angaben im Register veröffentlicht. Die mit dem Symbol  (privat) gekennzeichneten Angaben werden nicht veröffentlicht. Sie müssen dennoch, ebenso wie die öffentlichen Angaben, richtig, vollständig und aktuell sein.

Folgende Angaben sind gespeichert und werden nach Unterzeichnung, Hochladen dieses unterschriebenen und eingescannten Bestätigungsdokuments sowie nach Eingabe des Freigabecodes im Lobbyregister veröffentlicht:


### Daten des Registereintrags

 Registernummer	R000125
 Ersteintrag	21.01.2022
 Letzte Änderung	04.10.2022
 Jährliche Aktualisierung	04.10.2022

### Personen-Typ

#### Personen-Typ

---

 Die Interessenvertreterin/der Interessenvertreter ist: *	eine juristische Person, Personengesellschaft oder sonstige Organisation
--	--

# Stammdaten

## Name der Organisation

---

🌐 Firma, Name oder Bezeichnung der Organisation \* Deutsche Stiftung Kranke Neugeborene

## Art der Organisation

---

🌐 Rechtsform oder Art der Organisation \* Rechtsfähige Stiftung bürgerlichen Rechts

## Kontaktdaten

---

🌐 Telefonnummer \* +4935128729941  
🌐 E-Mail-Adresse \* info@dskn.org  
🌐 E-Mail-Adresse \* mueller-schuchardt@dskn.org  
🌐 Webseite \* <https://www.dskn.org/>

## Anschrift

---

🌐 Staat \* Deutschland  
🌐 Zusätzliche Adresszeile 1 (optional)  
🌐 Zusätzliche Adresszeile 2 (optional)  
🌐 Straße \* Martin-Luther-Str.  
🌐 Hausnummer \* 20e  
🌐 Postleitzahl \* 01099  
🌐 Ort \* Dresden

# Vertretung

## Vertretungsberechtigte Person 1

---

🔒 Anrede \* Herr  
🌐 Akademischer Grad vor dem Namen Prof. Dr.  
🌐 Akademischer Grad nach dem Namen  
🌐 Familienname \* Rüdiger  
🌐 Gebräuchlicher Vorname (Rufname) \* Mario  
🔒 Sämtliche Vornamen (wie im Personalausweis) \* Mario  
🌐 Funktion in der Organisation \* Vorstandsvorsitzender

☎ Telefonnummer *	+4935128729941
☎ E-Mail-Adresse *	info@dskn.org

### Vertretungsberechtigte Person 2

---

🔒 Anrede *	Herr
☎ Akademischer Grad vor dem Namen	PD Dr.
☎ Akademischer Grad nach dem Namen	
☎ Familienname *	Reichert
☎ Gebräuchlicher Vorname (Rufname) *	Jörg
🔒 Sämtliche Vornamen (wie im Personalausweis) *	Jörg Helmut
☎ Funktion in der Organisation *	Vorstand
☎ Telefonnummer *	+4935128729941
☎ E-Mail-Adresse *	info@dskn.org

## Beschäftigte

### Beschäftigte

---

🔒 Sind alle Beschäftigten, die die Interessenvertretung ausüben, bereits als vertretungsberechtigte Personen benannt? *	Ja
---	----

## Mitglieder/Mitgliedschaften

### Zahl der Mitglieder

---

☎ Ist die Organisation mitgliedschaftlich organisiert? *	Nein
☎ Zahl der Mitglieder *	Keine Mitglieder

### Mitgliedschaften

---

☎ Ist die Organisation selbst Mitglied in einem Verband oder einer anderen Organisation? *	Ja
☎ Mitgliedschaft *	Bundesverband Deutscher Stiftungen

# Tätigkeit

## Tätigkeit

---

- |  |  |
|--|--|
| ☞ Hierzu ist zunächst anzugeben, welche der folgenden Tätigkeitskategorien die Tätigkeit der Interessenvertreterin/des Interessenvertreters im Schwerpunkt am besten beschreibt. * | Nichtstaatliche Organisation<br>(Nichtregierungsorganisation, Plattform oder Netzwerk) |
|--|--|

# Interessen

## Interessenbereiche

---

- |                        |                                   |
|------------------------|-----------------------------------|
| ☞ Interessenbereiche * | Sonstiges im Bereich „Gesundheit“ |
|------------------------|-----------------------------------|

# Beschreibung der Tätigkeit

## Beschreibung der Tätigkeit

---

- |   |   |
|---|---|
| ☞ Wird die Interessenvertretung selbst betrieben oder in Auftrag gegeben? * | selbst betrieben  |
| ☞ Beschreibung der Tätigkeit *  | Die Deutsche Stiftung Kranke Neugeborene möchte die Bedürfnisse Früh- und kranker Neugeborener und ihrer Familien in den Fokus öffentlicher Wahrnehmung rücken, neue Behandlungskonzepte fördern und die Entwicklung neuer Behandlungsmethoden anregen und so der künftigen Generation eine Stimme geben. |

# Gesetzesvorhaben

# Auftraggeber/-innen

## Auftraggeber-Typ

---

- Wird die Interessenvertretung im Auftrag betrieben? \*      Nein

# Beschäftigte

## Anzahl der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen

---

- Anzahl der beschäftigten Personen \*      1 bis 10

# Jährliche finanzielle Aufwendungen

## Verweigerung der Angaben

---

- Sollen die Angaben zu den jährlichen finanziellen Aufwendungen verweigert werden? \*      Nein

## Angaben zum Geschäftsjahr

---

- Wurde bereits ein Geschäftsjahr abgeschlossen? \*      Ja
- Beginn des letzten Geschäftsjahres (Angabe im Format MM/JJ) \*      01/22
- Ende des letzten Geschäftsjahres (Angabe im Format MM/JJ) \*      12/22

## Finanzielle Aufwendungen in Euro

---

- Finanzielle Aufwendungen in Euro \*      180.001 bis 190.000 Euro
- 

Es wurde bestätigt, dass sich die Angaben zu den jährlichen finanziellen Aufwendungen auf das Geschäftsjahr **01/22 bis 12/22** beziehen. \*

# Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

## Verweigerung der Angaben

---

- Sollen die Angaben zu den Zuwendungen oder Zuschüssen der öffentlichen Hand verweigert werden? \* Nein

## Angaben zum Geschäftsjahr

---

- Wurde bereits ein Geschäftsjahr abgeschlossen? \* Ja
- Beginn des letzten Geschäftsjahres (Angabe im Format MM/JJ) \* 01/22
- Ende des letzten Geschäftsjahres (Angabe im Format MM/JJ) \* 12/22

## Zuwendungen/Zuschüsse

---

- Hat die Interessenvertreterin/der Interessenvertreter im letzten Geschäftsjahr Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand erhalten, die einzeln oder im Gesamtwert, bezogen auf eine Geberin /einen Geber, 20.000 Euro überschreiten? \* Nein

---

Es wurde bestätigt, dass sich die Angaben zu den Zuwendungen oder Zuschüssen der öffentlichen Hand auf das Geschäftsjahr **01/22 bis 12/22** beziehen. \*

# Schenkungen Dritter

## Verweigerung der Angaben

---

- Sollen die Angaben zu Schenkungen verweigert werden? \* Nein

## Angaben zum Geschäftsjahr

---

- Wurde bereits ein Geschäftsjahr abgeschlossen? \* Ja

- |   |       |
|---|-------|
| <input checked="" type="radio"/> Beginn des letzten Geschäftsjahres<br>(Angabe im Format MM/JJ) * | 01/22 |
| <input checked="" type="radio"/> Ende des letzten Geschäftsjahres<br>(Angabe im Format MM/JJ) *   | 12/22 |

### Schenkungen

---

- |   |      |
|---|------|
| <input checked="" type="radio"/> Hat die Interessenvertreterin/der<br>Interessenvertreter im letzten<br>Geschäftsjahr Schenkungen erhalten, die<br>einzeln oder im Gesamtwert, bezogen auf<br>eine Geberin/einen Geber, 20.000 Euro<br>überschreiten? * | Nein |
|---|------|

---

Es wurde bestätigt, dass sich die Angaben zu den Schenkungen Dritter auf das Geschäftsjahr **01/22 bis 12/22** beziehen. \*

## Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht

### Offenlegungspflichten

---

- |  |      |
|--|------|
| <input checked="" type="radio"/> Bestehen für die Interessenvertreterin<br>/den Interessenvertreter<br>handelsrechtliche Offenlegungspflichten?<br>* | Nein |
|--|------|

### Verweigerung der Angaben

---

- |  |      |
|--|------|
| <input checked="" type="radio"/> Sollen die Angaben zum Jahresabschluss<br>oder Rechenschaftsbericht verweigert<br>werden? * | Nein |
|--|------|

### Bereitstellung des Jahresabschlusses/Rechenschaftsberichtes

---

- |  |  |
|--|--|
| <input checked="" type="radio"/> Liegt ein Jahresabschluss<br>/Rechenschaftsbericht vor? * | Ja   |
| <input checked="" type="radio"/> Dateiname *   | DSKN-<br>Erfullung_Stiftungszweck_2022_final_mit_U.pdf |

# Verhaltenskodex

## Zur Kenntnisnahme

---

Ich bestätige, dass ich den Verhaltenskodex zur Kenntnis genommen habe \*

Ja

## Eigene Verhaltenskodizes

---



**Hiermit wird die Richtigkeit und Vollständigkeit der Eintragungen bestätigt. Die Bußgeldvorschriften nach § 7 Lobbyregistergesetz wurden zur Kenntnis genommen.**

**Der vom Deutschen Bundestag und der Bundesregierung festgelegte Verhaltenskodex (Anlage 1) wird akzeptiert.**

**Die Datenschutzbestimmungen des Deutschen Bundestages (Anlage 2) wurden zur Kenntnis genommen.**

**Es wird akzeptiert, dass Teil-Aktualisierungen im Laufe des Jahres von den Konto-Admin vorgenommen werden können.**

---

Ort, Datum

---

Dr. Mario Rüdiger (Vorstandsvorsitzender)

---

Ort, Datum

---

Dr. Jörg Reichert (Vorstand)

# **Anlage 1**

## **Verhaltenskodex**

### **für Interessenvertreterinnen und Interessenvertreter im Rahmen des Lobbyregistergesetzes**

(Beschluss der Bundesregierung vom 16. Juni 2021, Beschluss des Deutschen Bundestages vom 24. Juni 2021)

Wer Interessenvertretung im Sinne des Lobbyregistergesetzes (LobbyRG) betreibt und nach diesem Gesetz der Registrierungspflicht unterliegt oder sich freiwillig hat registrieren lassen, wird tätig auf der Basis von Offenheit, Transparenz, Ehrlichkeit und Integrität und akzeptiert mit der Eintragung in das Register für sich und seine Beschäftigten folgende Grundsätze und Verhaltensregeln:

1. Interessenvertretung erfolgt bei jedem Kontakt im Anwendungsbereich des Lobbyregistergesetzes transparent. Dazu legen Interessenvertreterinnen und Interessenvertreter ihre Identität und ihr Anliegen sowie gegebenenfalls die Identität und das Anliegen ihrer Auftraggeberin oder ihres Auftraggebers offen und machen über sich und ihren Auftrag bei der Interessenvertretung zutreffende Angaben.
2. Darüber hinaus wird beim erstmaligen zweckgerichteten Kontakt auf die Eintragung in das Lobbyregister hingewiesen unter Angabe der Verhaltenskodizes, auf deren Grundlage Interessenvertretung betrieben wird. Dabei ist z.B. bei einem Amts- oder Funktionswechsel auf die Person und nicht das Amt oder die Funktion der Adressatinnen oder Adressaten der Interessenvertretung abzustellen. Wurde die Eintragung einzelner finanzieller Angaben nach § 3 Absatz 1 Nummer 6 bis 8 LobbyRG verweigert, so wird auch darauf hingewiesen.
3. Es werden keine Vereinbarungen geschlossen, durch die eine Vergütung oder ihre Höhe vom Erfolg der Interessenvertretung abhängig gemacht wird (Erfolgshonorar).
4. Informationen werden niemals auf unlautere Art und Weise beschafft. Dazu zählt insbesondere das Gewähren oder In-Aussicht-Stellen direkter oder indirekter finanzieller Anreize gegenüber Adressatinnen und Adressaten der Interessenvertretung, wenn diese dadurch ihre Pflichten verletzen würden.
5. Vertrauliche Informationen, die Interessenvertreterinnen oder Interessenvertreter oder ihre Beschäftigten im Rahmen der Interessenvertretung gegenüber dem Deutschen Bundestag oder gegenüber der Bundesregierung erhalten, werden nur in zulässiger und jeweils vereinbarter Weise verwendet oder weitergegeben.
6. Die Bezeichnung „registrierte Interessenvertreterin“ oder „registrierter Interessenvertreter“ wird nur verwendet, wenn die Eintragung in das Lobbyregister einschließlich der finanziellen Angaben nach § 3 Absatz 1 Nummer 6 bis 8 LobbyRG ordnungsgemäß erfolgt ist, die Eintragung keine Kennzeichnung „nicht aktualisiert“ enthält und im Register kein Hinweis auf einen Verstoß gegen diesen Verhaltenskodex veröffentlicht ist.
7. Sollten Interessenvertreterinnen und Interessenvertreter zu einer öffentlichen Anhörung im Deutschen Bundestag eingeladen oder gemäß § 47 Absatz 3 und Absatz 5 Satz 2 der Gemeinsamen Geschäftsordnung der Bundesministerien beteiligt werden, obwohl finanzielle Angaben nach § 3 Absatz 1 Nummer 6 bis 8 LobbyRG verweigert wurden, die Eintragung die Kennzeichnung „nicht aktualisiert“ enthält oder ein Verstoß gegen diesen Verhaltenskodex in das Lobbyregister eingetragen ist, wird dieses der für die Einladung bzw. Beteiligung zuständigen Stelle unverzüglich und unaufgefordert durch die betreffende Interessenvertreterin oder den betreffenden Interessenvertreter mitgeteilt.
8. Im Kontakt mit Auftraggeberinnen oder Auftraggebern, Kundinnen oder Kunden oder sonstigen Dritten unterlassen es Interessenvertreterinnen und Interessenvertreter, ein nicht bestehendes Auftrags-, Nähe- oder Beratungsverhältnis zu den im Lobbyregistergesetz genannten Adressatinnen und Adressaten der Interessenvertretung zu behaupten.
9. Interessenvertreterinnen und Interessenvertreter akzeptieren, dass die Angaben im Lobbyregister durch die registerführende Stelle überprüft werden können und stellen sicher, dass Anfragen der registerführenden Stelle, insbesondere auch im Rahmen von Prüfverfahren nach § 5 Absatz 8 LobbyRG, unverzüglich beantwortet werden.



---

## Datenschutzhinweise

### gemäß Artikel 13 Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) für die Eintragung in das Lobbyregister

---

Diese Datenschutzhinweise informieren Sie über die Erhebung und Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch die registerführende Stelle des Lobbyregisters beim Deutschen Bundestag und versetzen Sie in die Lage, über den Umgang mit Ihren personenbezogenen Daten informiert zu entscheiden.

#### Verantwortlicher für die Datenverarbeitung

Deutscher Bundestag  
Platz der Republik 1  
D - 11011 Berlin  
Telefon: +49 30 227-0  
E-Mail: [mail@bundestag.de](mailto:mail@bundestag.de)

Die **Behördliche Datenschutzbeauftragte** erreichen Sie unter der oben genannten Postadresse mit dem Zusatz „Behördliche Datenschutzbeauftragte“, unter der oben genannten Telefonnummer oder unter [datenschutz.bdb@bundestag.de](mailto:datenschutz.bdb@bundestag.de).

#### Zwecke und Rechtsgrundlagen der Datenverarbeitung

Ihre personenbezogenen Daten werden zum Zweck der Einrichtung, Benutzung und Löschung von Benutzerkonten sowie der Erstellung, Pflege und Löschung von Einträgen im Lobbyregister, zur ordnungsgemäßen Registerführung nach dem Gesetz zur Einführung eines Lobbyregisters für die Interessenvertretung gegenüber dem Deutschen Bundestag und gegenüber der Bundesregierung (Lobbyregistergesetz – LobbyRG), zur statistischen Auswertung der Einträge sowie zur Erledigung aller sich aus den Aufgabenzuweisungen dieses Gesetzes und sonstiger Rechtsvorschriften ergebenden Pflichten und Aufgaben verarbeitet.

Im Rahmen der Registerführung werden die von Ihnen über die Webanwendung des Lobbyregisters ([www.bundestag.de/lobbyregister](http://www.bundestag.de/lobbyregister)) mitgeteilten Daten einschließlich Ihrer Kommunikationsdaten (Name, Adresse, Telefonnummer, E-Mail-Adresse) auch genutzt, um mit Ihnen in Kontakt treten zu können.

Zur Authentifizierung, zur Identifikation der Sitzung (Session) und zur Sprachauswahl werden insgesamt fünf „Cookies“ gespeichert, die beim Schließen des Browsers wieder gelöscht werden. Die „Session-Cookies“ verlieren nach 120 Minuten Inaktivität ihre Gültigkeit.

Die Datenverarbeitung erfolgt zur Wahrnehmung der in der Zuständigkeit der registerführenden Stelle des Lobbyregisters beim Deutschen Bundestag liegenden Aufgaben (Art. 6 Absatz 1 lit. e, Absatz 3 lit. b DSGVO) und zur Erfüllung rechtlicher Verpflichtungen (Art. 6 Absatz 1 lit. c, Absatz 3 lit. b DSGVO), die sich aus den Vorschriften des Lobbyregistergesetzes, insbesondere aus § 4 Absatz 1 Satz 1 LobbyRG ergeben.

## **Empfängerinnen und Empfänger**

Alle von Ihnen für die Veröffentlichung im Lobbyregister mitgeteilten Daten werden über die Internetseite [www.bundestag.de/lobbyregister](http://www.bundestag.de/lobbyregister) entsprechend den Vorgaben des LobbyRG der Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Die nicht zu veröffentlichenden personenbezogenen Daten werden durch die registerführende Stelle intern verarbeitet.

Eine Weitergabe an Dritte erfolgt nur aufgrund bestehender gesetzlicher Ermächtigungen oder Verpflichtungen. Unter anderem darf nach § 4 Absatz 6 Satz 3 LobbyRG bei einer nur eingeschränkten Veröffentlichung eines Eintrags auf individuelle Anfrage von Mitgliedern des Deutschen Bundestags oder Bundesministerien Auskunft darüber erteilt werden, ob eine Eintragung vorliegt. Im Rahmen von Bußgeldverfahren nach § 7 LobbyRG werden personenbezogene Daten an den Direktor beim Deutschen Bundestag als zuständige Verwaltungsbehörde im Sinne von § 36 Absatz 1 Nummer 1 des Gesetzes über Ordnungswidrigkeiten weitergeleitet. Mündet das Bußgeldverfahren in ein gerichtliches Verfahren, werden die gespeicherten personenbezogenen Daten an die zuständigen Justizorgane weitergegeben.

Beim Betrieb der Webanwendung und bei der Durchführung von Wartungs- und Pflegeaufgaben arbeitet die registerführende Stelle mit externen Dienstleistern zusammen. Diese können, sofern dies zur Erfüllung ihrer vertraglichen Aufgaben erforderlich ist, ebenfalls auf personenbezogene Daten zugreifen. Die Ausgestaltung der Verhältnisse zu den Auftragsverarbeitern entspricht dabei den Anforderungen der DSGVO, insbesondere Art. 28 DSGVO.

Auftragsverarbeiter sind: *CGI Deutschland B.V. & Co. KG* und *Babiel GmbH*.

## **Dauer der Datenspeicherung**

Die Speicherdauer der auf Sie bezogenen Daten richtet sich nach den Vorschriften des LobbyRG und den allgemeinen Nachweis- und Aufbewahrungspflichten der Verwaltung des Deutschen Bundestages. Die allgemeinen Speicherfristen betragen mindestens 5 Jahre nach Ablauf des Jahres, in dem der letzte Kontakt mit Ihnen stattgefunden hat. Für im öffentlichen Interesse liegende Archivzwecke können Unterlagen nach Ablauf der Aufbewahrungsfristen an das Parlamentsarchiv abgegeben werden. Die weitere Verwahrung erfolgt gemäß Art. 17 Absatz 3 lit. d DSGVO. Weitere Einzelheiten sind in der Archivordnung für den Deutschen Bundestag sowie in der Nutzungsordnung für das Parlamentsarchiv geregelt.

## **Betroffenenrechte**

Sie können unter der o. g. Adresse Auskunft (Art. 15 DSGVO) über die zu Ihrer Person gespeicherten Daten sowie unter bestimmten Voraussetzungen die Berichtigung (Art. 16 DSGVO) oder die Löschung (Art. 17 DSGVO) Ihrer Daten verlangen. Ihnen kann weiterhin ein Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DSGVO) zustehen.

Sie haben ferner das Recht, aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, rechtmäßigen und auf gesetzlicher Grundlage erfolgenden Datenverarbeitungen zu widersprechen (Art. 21 DSGVO). Das Widerspruchsrecht besteht nicht, soweit an der Datenverarbeitung ein zwingendes öffentliches Interesse besteht, welches Ihre Interessen überwiegt, oder eine Rechtsvorschrift zur Verarbeitung verpflichtet.

Weiterhin haben Sie die Möglichkeit, sich an eine Datenschutzaufsichtsbehörde zu wenden. Die für den Deutschen Bundestag zuständige Behörde ist:

## **Der Bundesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit (BfDI)**

Graurheindorfer Straße 153  
53117 Bonn