



Detailansicht des Registereintrags

Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF)

Stand vom 12.06.2024 15:49:02 bis 11.06.2025 13:58:03

Eingetragener Verein (e. V.)

Registernummer:	R001032
Ersteintrag:	23.02.2022
Letzte Änderung:	12.06.2024
Letzte Jahresaktualisierung:	12.06.2024
Tätigkeitskategorie:	Privatrechtliche Organisation mit Anerkennung der Gemeinnützigkeit nach Abgabenordnung
Kontaktdaten:	Adresse: Mukoviszidose e.V. In den Dauen 6 53117 Bonn Deutschland Telefonnummer: +49228987800 E-Mail-Adressen: info@muko.info Webseiten: <u>www.muko.info</u>

Hauptfinanzierungsquellen (in absteigender Reihenfolge):

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen, Öffentliche Zuwendungen, Wirtschaftliche Tätigkeit, Mitgliedsbeiträge, Sonstiges

Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

1 bis 10.000 Euro

Vollzeitäquivalent der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen:

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

0,05

Vertretungsberechtigte Person(en):

1. **Stephan Kruip**
Funktion: Bundesvorsitzender
2. **Gerd Eißing**
Funktion: 2. stellvertretender Bundesvorsitzender
3. **Dr. Christina Smaczny**
Funktion: 1. stellvertretende Bundesvorsitzende
4. **Dr. Katrin Cooper**
Funktion: Geschäftsführung
5. **Winfried Klümpen**
Funktion: Geschäftsführung
6. **Dr. Miriam Schlangen**
Funktion: Geschäftsführung

Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (1):

1. **Katharina Heuing**

Gesamtzahl der Mitglieder:

5.796 Mitglieder am 31.12.2023, davon:

5.696 natürliche Personen

100 juristische Personen, Personengesellschaften oder sonstige Organisationen

Mitgliedschaften (7):

1. Bundearbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
2. Der Paritätische - Gesamtverband
3. Deutsche Lungenstiftung
4. Deutsche Interessengemeinschaft für Erbrecht und Vorsorge e.V. - DIGEV
5. Deutscher Fundraisingverband
6. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)
7. Sozialverband VDK Deutschland e.V.

Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche

Interessen- und Vorhabenbereiche (6):

Arzneimittel; Gesundheitsförderung; Gesundheitsversorgung; Pflege; Sonstiges im Bereich "Gesundheit"; Wissenschaft, Forschung und Technologie

Die Interessenvertretung wird ausschließlich in eigenem Interesse selbst wahrgenommen.

Beschreibung der Tätigkeit:

Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege insbesondere auf dem Gebiet der Mukoviszidose sowie die selbstlose Unterstützung von Personen, die infolge ihres körperlichen, geistigen oder seelischen Zustandes auf die Hilfe anderer angewiesen sind. Dies wird u.a. verwirklicht durch: Öffentlichkeitsarbeit, um ein besseres Verständnis der Allgemeinheit für die besonderen Belange der von Mukoviszidose Betroffenen zu erreichen. Der Verband vertritt zudem die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen sowie ihrer ärztlichen und nicht-ärztlichen Therapeuten gegenüber der öffentlichen Hand und anderen Vertretern des Gesundheitswesens und der Politik. Vorrangiges Ziel der Interessenvertretung ist, dass die aufgrund der steigenden Lebenserwartung zunehmende Anzahl von Menschen mit Mukoviszidose in spezialisierten und entsprechend ausgestatteten Zentren bestmöglich versorgt werden. Um politische Verantwortliche auf die Bedarfe von Menschen mit Mukoviszidose und die daraus resultierenden Anforderungen an die Versorgungsstrukturen aufmerksam zu machen, werden Vertreterinnen und Vertreter des Bundesministeriums für Gesundheit sowie mit Mitglieder des Deutschen Bundestags und Mitglieder der verschiedenen Landtage auf schriftlichem Wege kontaktiert. In Einzelfällen werden anlassbezogen auch Gespräche geführt. Dabei geht es unter anderem um Defizite in der Finanzierung der ambulanten Versorgung, den Fachkräftemangel oder Versorgungsprobleme an einzelnen Standorten. Einfluss auf konkrete Regelungsvorhaben wird nicht genommen. Zur Interessenvertretung auf individueller Ebene gehört die Unterstützung und Förderung von Gerichts- und Beschwerdeverfahren zur Durchsetzung der Rechte der von CF-Betroffenen, insbesondere im Bereich des Diskriminierungsschutzes. Davon umfasst sind auch verbraucherrechtliche Fragen im Zusammenhang mit Benachteiligungen der von CF-Betroffenen.

Konkrete Regelungsvorhaben (0)

Die Interessenvertretung bezieht sich aktuell nicht auf die konkrete Änderung bestehender oder den Erlass neuer Gesetze oder Verordnungen.

Angaben zu Aufträgen (0)

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro (2):

1. BAG Selbsthilfe

Deutsche Öffentliche Hand – Bund
Düsseldorf

Betrag: 10.001 bis 20.000 Euro

Zuschuss für das Projekt: Schulungsordner in Höhe von 875€

Zuschuss für Hybrid-Tagung: Mukoviszidose Selbsthilfe - Fit für neue Herausforderungen -
in Höhe von 13.270€

2. Bezirk Unterfranken

Deutsche Öffentliche Hand – Kommune
Würzburg

Betrag: 30.001 bis 40.000 Euro

Zuschuss für Beratungsstelle für Mukoviszidosekranke und deren Angehörige

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

Gesamtsumme:

3.120.001 bis 3.130.000 Euro

Mitgliedsbeiträge

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

Gesamtsumme:

360.001 bis 370.000 Euro

Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

[Muko_eV_Jahresbericht_2023.pdf](#)

Eigener Verhaltenskodex

[Leitfaden-Ethische-Grundsätze-des-Mukoviszidose-eV.pdf](#)