



Detailansicht des Registereintrags

Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V. (DIG PKU)

Aktuell seit 01.08.2026 11:27:51

Eingetragener Verein (e. V.)

Registernummer:	R005418
Ersteintrag:	02.11.2022
Letzte Änderung:	01.08.2026
Letzte Jahresaktualisierung:	01.08.2026
Tätigkeitskategorie:	Privatrechtliche Organisation mit Anerkennung der Gemeinnützigkeit nach Abgabenordnung
Kontaktdaten:	Adresse: Narzissenstrasse 25 90768 Fürth Deutschland Telefonnummer: +499119791034 E-Mail-Adressen: geschaeftsstelle@dig-pku.de Webseiten: https://www.dig-pku.de

Hauptfinanzierungsquellen (in absteigender Reihenfolge):

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

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

Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

1 bis 10.000 Euro

Vollzeitäquivalent der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen:

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

0,20

Vertretungsberechtigte Person(en):

1. **Andreas Waldenspuhl**
Funktion: 1. Vorsitzender
2. **Michael Bechstein**
Funktion: Kassenwart
3. **Manuela Stecher**
Funktion: stellv. Vorsitzende
4. **Vera Herrmann**
Funktion: Vorstandsmitglied
5. **Katharina Kiefer**
Funktion: Vorstandsmitglied
6. **Ina Holzschneider**
Funktion: Vorstandsmitglied
7. **Eva Weigel**
Funktion: Vorstandsmitglied

Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (9):

1. **Tobias Hagedorn**
2. **Hansjörg Schmidt**
3. **Andreas Waldenspuhl**
4. **Michael Bechstein**
5. **Manuela Stecher**
6. **Vera Herrmann**
7. **Katharina Kiefer**
8. **Ina Holzschneider**
9. **Eva Weigel**

Gesamtzahl der Mitglieder:

1.746 Mitglieder am 31.12.2025, davon:

1.744 natürliche Personen

2 juristische Personen, Personengesellschaften oder sonstige Organisationen

Mitgliedschaften (3):

1. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

2. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
3. knw Kindernetzwerk e.V.

Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche

Interessen- und Vorhabenbereiche (8):

Arzneimittel; Gesundheitsförderung; Gesundheitsversorgung; Pflege; Sonstiges im Bereich "Gesundheit"; Krankenversicherung; Pflegeversicherung; Sonstiges im Bereich "Soziale Sicherung"

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 Phenylketonurie (PKU) und verwandter angeborener Stoffwechselstörungen sowie die selbstlose Unterstützung von Menschen mit diesen Erkrankungen und ihren Angehörigen. Dies wird u.a. verwirklicht durch die Vertretung der Interessen von Patienten und Angehörigen gegenüber politischen Entscheidungsträgern.

Im Rahmen dieser politischen Vertretung der Interessen unserer Mitglieder pflegen wir Kontakte zu Mitgliedern des Bundestages und ihren Mitarbeitenden:

- Wir korrespondieren schriftlich (per Brief und/oder E-Mail) sowie telefonisch mit Mitgliedern des Bundestages und ihren Mitarbeitenden.
- Wir führen persönliche Gespräche mit den Mitgliedern des Bundestages und ihren Mitarbeitenden.
- Wir nehmen schriftlich z.B. zu Gesetz- und Verordnungsentwürfen Stellung.
- Wir nehmen an Veranstaltungen wie z.B. parlamentarischen Frühstücken, Fachgesprächen etc. teil, gelegentlich organisieren wir solche Gespräche.

Konkrete Regelungsvorhaben (6)

1. **Sicherstellung der Kostenübernahme für bilanzierte Diäten zur enteralen Ernährung nach §31 (5) SGB V**

Beschreibung:

Erhalt des §31 (5) SGB V sowie der entsprechenden §§ der Arzneimittelrichtlinie, Sicherstellung der reibungslosen Versorgung der Patienten mit krankheitsspezifischen Aminosäuremischungen.

Betroffenes geltendes Recht:

SGB 5 [alle RV hierzu]

Interessenbereiche:

Arzneimittel [alle RV hierzu]; Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Krankenversicherung [alle RV hierzu]

2. **Erstattung des krankheitsbedingten Mehrbedarfs für medizinisch notwendige kostenaufwändige Ernährung**

Beschreibung:

Einkommenssteuer-unabhängige Entlastung der betroffenen Familien vom Mehrbedarf für die im Rahmen der ernährungstherapeutischen Behandlung medizinisch notwendigen eiweißarmen Speziallebensmittel

Betroffenes geltendes Recht:

SGB 12 [alle RV hierzu]

Interessenbereiche:

Gesundheitsförderung [alle RV hierzu]; Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Krankenversicherung [alle RV hierzu]; Sonstiges im Bereich "Gesundheit" [alle RV hierzu]; Sonstiges im Bereich "Soziale Sicherung" [alle RV hierzu]

3. **Sicherstellung des Zugangs der Patient:innen zu innovativen Therapieoptionen**

Beschreibung:

Verbesserung der Rahmenbedingungen für patientenorientierte Forschung und Entwicklung zu innovativen Therapien für seltene Erkrankungen, Sicherstellung der frühen Patientenbeteiligung / Patientenvertretung, Sicherstellung des schnellen und umfänglichen Zugangs der Patientinnen und Patienten zu Orphan Drugs im AMNOG-Verfahren, Evaluation und Folgen des GKV-FinStG, EU-Arzneimittelreform

Bundesrats-Drucksachennummer:

BR-Drs. 155/24 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Entwurf eines Medizinforschungsgesetzes

1. Zuständiges Ministerium: BMG [alle RV hierzu]

2. Zuständiges Ministerium: BMUV (20. WP) [alle RV hierzu]

Zuvor:

Referentenentwurf (BMG): Medizinforschungsgesetz (MFG) (Vorgang)

Bundestags-Drucksachennummer:

BT-Drs. 20/11561 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Entwurf eines Medizinforschungsgesetzes

1. Zuständiges Ministerium: BMG [alle RV hierzu]

2. Zuständiges Ministerium: BMUV (20. WP) [alle RV hierzu]

Zuvor:

Referentenentwurf (BMG): Medizinforschungsgesetz (MFG) (Vorgang)

Interessenbereiche:

Arzneimittel [alle RV hierzu]; Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Krankenversicherung [alle RV hierzu]

4. Zugang zu bedarfs- & altersgerechter multidisziplinärer Versorgung & Versorgungsqualität sichern

Beschreibung:

Aufbau und Erhalt von multidisziplinären pädiatrischen und internistischen Stoffwechsel-Ambulanzen für PKU und verwandte Stoffwechselstörungen (B-Zentren)
Beendigung der Altersdiskriminierung erwachsener Stoffwechselpatientinnen und -Patienten im §116b (2) SGB V

Bundesrats-Drucksachennummer:

BR-Drs. 235/24 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsqualität im Krankenhaus und zur Reform der Vergütungsstrukturen (Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz - KHVVG)
Zuständiges Ministerium: BMG [alle RV hierzu]

Bundestags-Drucksachennummer:

BT-Drs. 21/2512 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Entwurf eines Gesetzes zur Anpassung der Krankenhausreform -
(Krankenhausreformanpassungsgesetz - KHAG)
Zuständiges Ministerium: BMG [alle RV hierzu]

Betroffenes geltendes Recht:

SGB 5 [alle RV hierzu]

Interessenbereiche:

Gesundheitsförderung [alle RV hierzu]; Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu];
Krankenversicherung [alle RV hierzu]; Sonstiges im Bereich "Gesundheit" [alle RV hierzu]

Stellungnahmen/Gutachten (1):

1. SG2406110001 (PDF - 4 Seiten)

Adressatenkreis:

Versendet am 29.04.2024 an:

Bundestag

Gremien [alle SG dorthin]

Bundesregierung

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [alle SG dorthin]

5. Erweiterung des Neugeborenen Screenings

Beschreibung:

Sachgerechte Erweiterung des Neugeborenen Screenings,
Ethische, gesellschaftliche und rechtliche Voraussetzungen für ein genomisches Neugeborenen Screening,
Deckung des parentalen Versorgungsbedarfs nach positivem Screeningbefund (Sekundärpatienten)
Einführung eines Trackingsystems für das Neugeborenen Screening

(genetische) Präzisionsdiagnostik für Ziel- und Nicht-Ziel-Erkrankungen des Neugeborenen Screenings

Betroffenes geltendes Recht:

GenDG [alle RV hierzu]

Interessenbereiche:

Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Sonstiges im Bereich "Gesundheit" [alle RV hierzu]

6. Bedarfsgerechte Versorgungsqualität sicherstellen

Beschreibung:

Die Bundesregierung plant ein Primärarztsystem. Das Ziel unserer Einflussnahme ist, dass Menschen mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen und einem multidisziplinären Versorgungsbedarf weiterhin einfachen und niedrigschwelligen Zugang zu ihren verschiedenen Fachärzten und anderen Leistungserbringenden haben.

Interessenbereiche:

Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Krankenversicherung [alle RV hierzu]; Pflege [alle RV hierzu]; Pflegeversicherung [alle RV hierzu]

Angaben zu Aufträgen (0)

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro (4):

1. vdek e.V.

Deutsche Öffentliche Hand – Bund
Berlin

Betrag: 50.001 bis 60.000 Euro

Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V für Vorstandssitzungen, Jahrestagungen, Gremiensitzungen, Seminarveranstaltungen für Mitglieder sowie allg. Vereinsarbeit

2. AOK Bundesverband GbR

Deutsche Öffentliche Hand – Kommune
Berlin

Betrag: 20.001 bis 30.000 Euro

Selbsthilfe-Projektförderung für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V

Kids-Camp der DIG PKU für Kinder und Jugendliche von 8 bis 16 Jahren

3. BKK Dachverband e.V.

Deutsche Öffentliche Hand – Bund

Berlin

Betrag: 10.001 bis 20.000 Euro

Selbsthilfe-Projektförderung gemäß §20 h SGB V

Neuausrichtung der Regionalgruppenarbeit der DIG PKU

4. **KKH Kaufmännische Krankenkasse**

Deutsche Öffentliche Hand – Bund

Hannover

Betrag: 10.001 bis 20.000 Euro

Selbsthilfe-Projektförderung gemäß § 20h SGB V

Community Book der DIG PKU

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:

20.001 bis 30.000 Euro

Mitgliedsbeiträge

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:

250.001 bis 260.000 Euro

Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Kassenbericht-DIG-PKU-e-V-2025.pdf

Eigener Verhaltenskodex

Leitsaetze-2022.pdf