



## Detailansicht des Registereintrags

### Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Stand vom 11.10.2024 09:05:37 bis 05.09.2025 08:20:26

Rechtsfähige Stiftung bürgerlichen Rechts

<b>Registernummer:</b>	R003973
<b>Ersteintrag:</b>	31.03.2022
<b>Letzte Änderung:</b>	11.10.2024
<b>Letzte Jahresaktualisierung:</b>	28.06.2024
<b>Tätigkeitskategorie:</b>	Privatrechtliche Organisation mit Anerkennung der Gemeinnützigkeit nach Abgabenordnung
<b>Kontaktdaten:</b>	Adresse: Simrockstraße 4 53113 Bonn Deutschland  Telefonnummer: +4922861779673 E-Mail-Adressen: info@elhks.de Webseiten: <a href="http://www.elhks.de">www.elhks.de</a>

#### **Hauptfinanzierungsquellen** (in absteigender Reihenfolge):

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen, Sonstiges, Wirtschaftliche Tätigkeit

#### **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

0,15

### **Vertretungsberechtigte Person(en):**

**1. Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich**

Funktion: Vorstandsvorsitzende

**2. Achim Schroeter**

Funktion: Vorstand

### **Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (3):**

**1. Sanna Börgel**

**2. Eva Thull**

Tätigkeit bis 04/22:

Referentin

für ein Mitglied des Deutschen Bundestages

**3. Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich**

### **Mitgliedschaften (2):**

1. Bundesverband Deutscher Stiftungen

2. Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)

## **Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche**

---

### **Interessen- und Vorhabenbereiche (5):**

Rechte von Menschen mit Behinderung; Arzneimittel; Gesundheitsversorgung; Pflege; Wissenschaft, Forschung und Technologie

**Die Interessenvertretung wird ausschließlich in eigenem Interesse selbst wahrgenommen.**

### **Beschreibung der Tätigkeit:**

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist eine selbstständige Stiftung bürgerlichen Rechts. Sie setzt sich durch gezielte Forschungsförderung und Netzwerkarbeit für eine bessere medizinische Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein. Ziel der Interessenvertretung der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung ist es, auf die besonderen Belange von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen und Impulse zur Verbesserung ihrer Lebenssituation zu geben. Die Stiftung vertritt auch die Interessen des von ihr initiierten Forschungsnetzwerks Alliance4Rare gGmbH, das die Expertise forschungstarker Universitätskliniken mit dem Gestaltungswillen zivilgesellschaftlicher Förderpartner verbindet. Die Stiftung vergibt jährlich einen Forschungspreis und veranstaltet ein wissenschaftliches Symposium, zu dem auch Regierungsmitglieder, Abgeordnete und Vertreterinnen und Vertreter von Ministerien eingeladen werden. Darüber hinaus werden

Gespräche mit Mitgliedern des Bundestages und der Bundesregierung geführt und in Einzelfällen Stellungnahmen zu konkreten Gesetzgebungsvorhaben erarbeitet und übermittelt.

## Konkrete Regelungsvorhaben (1)

---

### 1. Krankenhausreform

**Beschreibung:**

Die geplante Reform soll durch stärkere Koordinierung und Konzentrierung der spezialisierten Versorgung eine Qualitätsverbesserung insbesondere auch für Menschen mit Seltenen Erkrankungen erreichen.

**Bundestags-Drucksachenummer:**

BT-Drs. 20/11854 (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]

**Interessenbereiche:**

Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]

## Angaben zu Aufträgen (0)

---

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

## Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

---

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

Keine Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro erhalten.

## Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

---

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

**Gesamtsumme:**

800.001 bis 810.000 Euro

## Mitgliedsbeiträge

---

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

**Gesamtsumme:**

0 Euro

## **Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht**

---

Geschäftsjahr: 01/23 bis 12/23

[Jahresabschluss-2023-ELHKS-A4R.pdf](#)