



Detailansicht des Registereintrags

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

Stand vom 23.02.2022 13:47:22 bis 21.12.2022 13:12:13

Eingetragener Verein (e. V.)

Angaben teilweise verweigert

Registernummer:	R001032
Ersteintrag:	23.02.2022
Letzte Änderung:	–
Jährliche Aktualisierung:	–
Tätigkeitskategorie:	Privatrechtliche Organisation mit Gemeinwohlaufgaben (z. B. eingetragene Vereine, Stiftungen) (GL2022)
Kontaktdaten:	Adresse: Mukoviszidose e.V. In den Dauen 6 53117 Bonn Deutschland Telefonnummer: +49228987800 E-Mail-Adressen: info@muko.info Webseiten: www.muko.info

Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:

Geschäftsjahr: 01/20 bis 12/20

1 bis 10.000 Euro

Anzahl der Beschäftigten im Bereich der Interessenvertretung:

1 bis 10

Vertretungsberechtigte Person(en):

1. Stephan Kruij

Funktion: Bundesvorsitzender

Telefonnummer: +49228987800

E-Mail-Adressen:

skruip@muko.info

2. Gerd Eißing

Funktion: 2. stellvertretender Bundesvorsitzender

Telefonnummer: +49228987800

E-Mail-Adressen:

info@muko.info

3. Prof. Dr. Manfred Ballmann

Funktion: 1. stellvertretender Bundesvorsitzender

Telefonnummer: +49228987800

E-Mail-Adressen:

info@muko.info

4. Dr. Katrin Cooper

Funktion: Geschäftsführung

Telefonnummer: +492289878025

E-Mail-Adressen:

kcooper@muko.info

5. Winfried Klümpen

Funktion: Geschäftsführung

Telefonnummer: +492289878030

E-Mail-Adressen:

wkluempen@muko.info

6. Dr. Miriam Schlangen

Funktion: Geschäftsführung

Telefonnummer: +492289878061

E-Mail-Adressen:

mschlangen@muko.info

Beschäftigte, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (1):

1. Katharina Heuing

Zahl der Mitglieder:

5.835 Mitglieder am 27.01.2022

Mitgliedschaften (6):

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.)

Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche

Interessen- und Vorhabenbereiche (4):

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

Die Interessenvertretung wird selbst betrieben**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 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.

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 Verbraucherschutzrechtliche Fragen im Zusammenhang mit Benachteiligungen der von CF-Betroffenen.

Auftraggeberinnen und Auftraggeber (0)

Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

Geschäftsjahr: 01/20 bis 12/20

Zuwendungen oder Zuschüsse über 20.000 Euro (6):

1. **GKV**
Betrag: 70.001 bis 80.000 Euro
Berlin
Pauschaförderung z.B. für Veranstaltungen wie Jahrestagung, Bundesvorstandssitzungen, Selbsthilfegruppen
2. **KKH**
Betrag: 30.001 bis 40.000 Euro
Hannover
Projektförderung für Depressionsseminar und muko.connect
3. **DAK**
Betrag: 1 bis 10.000 Euro
Hamburg
Projektförderung Elternseminar
4. **BKK**
Betrag: 1 bis 10.000 Euro
Berlin
Projektförderung Broschüre "staatliche Leistungen"
5. **AOK**
Betrag: 20.001 bis 30.000 Euro
Berlin
Projektförderung muko.fit
6. **BMG**
Betrag: 1 bis 10.000 Euro
Bonn
Projektförderung Selbsthilfetagung und Broschüren für Schüler

Schenkungen Dritter

Angabe verweigert

Begründung der Verweigerung der Angaben:

Im Geschäftsjahr 2020 haben wir im Bereich der Großspenden (über 20.000 Euro) sechs Zuwendungen mit einer Gesamtsumme von 201.090 € erhalten. Bei diesen sechs Spendern handelt es sich in vier Fällen um Stiftungen, ein Unternehmen und eine Privatperson. Mit diesen Personen haben wir Kontakt aufgenommen und sie zu der Veröffentlichung ihrer Spenden im Lobbyregister befragt. Sie hat einer Veröffentlichung nicht zugestimmt, dadurch sehen wir uns gezwungen, die Veröffentlichung aller Namen an dieser Stelle zu verweigern. Wir weisen in diesem Zusammenhang auf die ethischen Grundsätze im Umgang mit Spenden, die unser Verein vor etlichen Jahren erstellt hat hin. Sie sind auf unserer Internetseite veröffentlicht: https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/info/ueber_uns/Leitfaden_Ethische_Grunds%C3%A4tze_des_Mukoviszidose_eV_01.pdf

Jahresabschlüsse/Rechenschaftsberichte

Es bestehen handelsrechtliche Offenlegungspflichten:

Nein

Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht liegt vor:

Ja

[2102-Muko-eV-Jahresbericht-2020-RZ-Ansicht-final.pdf](#)

Eigener Verhaltenskodex

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