



## Detailansicht des Registereintrags

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

Aktuell seit 25.06.2026 14:49:25

Rechtsfähige Stiftung bürgerlichen Rechts

<b>Registernummer:</b>	R003973
<b>Ersteintrag:</b>	31.03.2022
<b>Letzte Änderung:</b>	25.06.2026
<b>Letzte Jahresaktualisierung:</b>	25.06.2026
<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: 01/25 bis 12/25

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen, Sonstiges, Wirtschaftliche Tätigkeit

**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

0,15

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

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

Funktion: Vorstandsvorsitzende

2. **Achim Schroeter**

Funktion: Vorstand

### **Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (4):**

1. **Eva Thull**

Tätigkeit bis 04/22:

Referentin

für ein Mitglied des Deutschen Bundestages

2. **Eva Luise Köhler**

3. **Sanna Börgel**

4. **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. Gesetz zur Stärkung von Medizinregistern und zur Verbesserung der Medizinregisterdatennutzung

#### **Beschreibung:**

Gegenstand der Interessenvertretung ist das Gesetzgebungsverfahren zum Medizinregistergesetz. Ziel der Interessenvertretung ist die Ausgestaltung der gesetzlichen Regelungen zum Betrieb, zur Nutzung und zur Qualität medizinischer Register. Die Stiftung setzt sich insbesondere für eine angemessene Berücksichtigung der Belange von Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein. Dies umfasst Fragen der Datenverknüpfung sowie der Rahmenbedingungen für registergestützte Forschung und Versorgung.

#### **Bundestags-Drucksachenummer:**

BT-Drs. 21/5922 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von Medizinregistern und zur Verbesserung der Medizinregisterdatennutzung

Zuständiges Ministerium: BMG [alle RV hierzu]

#### **Interessenbereiche:**

Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Wissenschaft, Forschung und Technologie [alle RV hierzu]

#### **Stellungnahmen/Gutachten (2):**

##### 1. SG2511200002 (PDF - 5 Seiten)

#### **Adressatenkreis:**

Versendet am 19.11.2025 an:

#### **Bundesregierung**

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [alle SG dorthin]

##### 2. SG2606050029 (PDF - 3 Seiten)

#### **Adressatenkreis:**

Versendet am 04.06.2026 an:

#### **Bundestag**

Gremien [alle SG dorthin]

Mitglieder des Bundestages [alle SG dorthin]

## Angaben zu Aufträgen (0)

---

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

## Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

---

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Keine Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro erhalten.

## Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

---

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

### **Gesamtsumme:**

380.001 bis 390.000 Euro

### **Beträge über 10.000 Euro und mehr als 10% der Gesamtsumme (1):**

#### 1. **Herzenswünsche e.V.**

**Betrag:** 70.001 bis 80.000 Euro

Spende

## Mitgliedsbeiträge

---

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

### **Gesamtsumme:**

0 Euro

## Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht

---

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

[sig-ELHKS-JA-2025.pdf](#)