



Detailansicht des Registereintrags

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

Aktuell seit 02.06.2026 14:41:15

Eingetragener Verein (e. V.)

Registernummer:	R001032
Ersteintrag:	23.02.2022
Letzte Änderung:	02.06.2026
Letzte Jahresaktualisierung:	02.06.2026
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: www.muko.info

Hauptfinanzierungsquellen (in absteigender Reihenfolge):

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

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

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

0,23

Vertretungsberechtigte Person(en):

1. **Alexandra Kramarz**
Funktion: Bundesvorsitzende
2. **Prof. Anna-Maria Dittrich**
Funktion: 1. stellvertretende Bundesvorsitzende
3. **Tanja Dorner**
Funktion: 2. 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:

5.810 Mitglieder am 31.12.2025, davon:

5.799 natürliche Personen

11 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 Vertretern 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: 01/25 bis 12/25

Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro (4):

1. **Bezirk Unterfranken**

Deutsche Öffentliche Hand – Kommune

Würzburg

Betrag: 30.001 bis 40.000 Euro

Zuschuss für Beratungsstelle für Mukoviszidosekranke und deren Angehörige

2. **Zentrum Bayern Familie & Soziales**

Deutsche Öffentliche Hand – Land

Bayreuth

Betrag: 10.001 bis 20.000 Euro

Zuschuss für Beratungsstelle für Mukoviszidosekranke und deren Angehörige

3. **ECFS**

Europäische Union

Brüssel

Betrag: 10.001 bis 20.000 Euro

Qualitätsverbesserung Registerdaten

4. **GKV Gemeinschaftsförderung**

Deutsche Öffentliche Hand – Bund

Bonn

Betrag: 90.001 bis 100.000 Euro

Pauschalförderung für Selbsthilfeaktivitäten, Schulungsmaßnahmen sowie für Personalkosten, Öffentlichkeitsarbeit und Verwaltungskosten (EDV, Telefon etc.)

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:

2.770.001 bis 2.780.000 Euro

Mitgliedsbeiträge

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:

360.001 bis 370.000 Euro

Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

[2602_Muko_eV_Jahresbericht_2025_RZ-WEB.pdf](#)

Eigener Verhaltenskodex

Leitfaden-Ethische-Grundsätze-des-Mukoviszidose-eV.pdf