



## Detailansicht des Registereintrags

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

Aktuell seit 22.06.2023 16:16:34

Eingetragener Verein (e. V.)

Angaben teilweise verweigert

<b>Registernummer:</b>	R001032
<b>Ersteintrag:</b>	23.02.2022
<b>Letzte Änderung:</b>	22.06.2023
<b>Jährliche Aktualisierung:</b>	22.06.2023
<b>Tätigkeitskategorie:</b>	Privatrechtliche Organisation mit Gemeinwohlaufgaben (z. B. eingetragene Vereine, Stiftungen) (GL2022)
<b>Kontaktdaten:</b>	Adresse: Mukoviszidose e.V. In den Dauen 6 53117 Bonn Deutschland  Telefonnummer: +49228987800 E-Mail-Adressen: info@muko.info Webseiten: <a href="http://www.muko.info">www.muko.info</a>

**Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:**

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

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:**

5.570 Mitglieder am 03.01.2023

**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: 01/22 bis 12/22

**Zuwendungen oder Zuschüsse über 20.000 Euro (7):**

1. **GKV**  
**Betrag:** 70.001 bis 80.000 Euro  
Berlin  
Pauschaförderung z.B. für Veranstaltungen wie Jahrestagung, Bundesvorstandssitzungen, Selbsthilfegruppen
2. **KKH**  
**Betrag:** 10.001 bis 20.000 Euro  
Hannover  
Projektförderung für muko.connect
3. **DAK**  
**Betrag:** 1 bis 10.000 Euro  
Hamburg  
Projektförderung Selbstbehauptungs- und Resilienztraining für Kinder mit CF
4. **BKK**  
**Betrag:** 1 bis 10.000 Euro  
Berlin  
Projektförderung "Vorsorgemappe"
5. **AOK**  
**Betrag:** 1 bis 10.000 Euro  
Berlin  
Projektförderung Digitales Netzwerk
6. **BMG**  
**Betrag:** 20.001 bis 30.000 Euro  
Bonn  
Projektförderung Selbsthilfetagung, CF-Schulungsunterlagen und Fit für die Selbsthilfe
7. **IKK**  
**Betrag:** 1 bis 10.000 Euro  
Bergisch Gladbach  
Projektförderung " Auszeit für Mütter"

## Schenkungen Dritter

---

Angabe verweigert

### **Begründung der Verweigerung der Angaben:**

Im Geschäftsjahr 2022 haben wir im Bereich der Großspenden (über 20.000 Euro) sieben Zuwendungen mit einer Gesamtsumme von 242.000 € erhalten. Bei diesen sieben Spendern handelt es sich in vier Fällen um Stiftungen, zwei Vereine, und eine Privatperson. Einer Veröffentlichung der Spenderdaten wurde 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](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

[Jahresbericht\\_2022\\_kleiner.pdf](#)

## **Eigener Verhaltenskodex**

---

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