



## Detailansicht des Registereintrags

### Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V. (DIG PKU)

Aktuell seit 07.08.2023 14:53:34

Eingetragener Verein (e. V.)

<b>Registernummer:</b>	R005418
<b>Ersteintrag:</b>	02.11.2022
<b>Letzte Änderung:</b>	07.08.2023
<b>Jährliche Aktualisierung:</b>	07.08.2023
<b>Tätigkeitskategorie:</b>	Privatrechtliche Organisation mit Gemeinwohlaufgaben (z. B. eingetragene Vereine, Stiftungen) (GL2022)
<b>Kontaktdaten:</b>	Adresse: Narzissenstrasse 25 90768 Fürth Deutschland  Telefonnummer: +499119791034 E-Mail-Adressen: geschaeftsstelle@dig-pku.de Webseiten: <a href="https://www.dig-pku.de">https://www.dig-pku.de</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. Andreas Waldenspuhl

Funktion: 1. Vorsitzender

Telefonnummer: +499119791034

E-Mail-Adressen:

geschaeftsstelle@dig-pku.de

**2. Michael Bechstein**

Funktion: Kassenwart

Telefonnummer: +499119791034

E-Mail-Adressen:

geschaeftsstelle@dig-pku.de

**3. Manuela Stecher**

Funktion: stellv. Vorsitzende

Telefonnummer: +497151360518

E-Mail-Adressen:

manuela.stecher@dig-pku.de

**Beschäftigte, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (1):**

1. Tobias Hagedorn

**Zahl der Mitglieder:**

1.706 Mitglieder am 31.12.2022

**Mitgliedschaften (3):**

1. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
2. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
3. knw Kindernetzwerk e.V.

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

---

**Interessen- und Vorhabenbereiche (8):**

Arzneimittel; Gesundheitsförderung; Gesundheitsversorgung; Pflege; Sonstiges im Bereich "Gesundheit"; Krankenversicherung; Pflegeversicherung; Sonstiges im Bereich "Soziale Sicherung"

**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 Phenylketonurie (PKU) und verwandter angeborener Stoffwechselstörungen sowie die selbstlose Unterstützung von Menschen mit diesen Erkrankungen und ihren Angehörigen. Dies wird u.a. verwirklicht durch:

1. Die Information und Beratung der Eltern und Erziehungsberechtigten der jeweils Betroffenen sowie der Betroffenen selbst; die Kontaktpflege und Aussprachemöglichkeit zwischen den Eltern/Betroffenen sowie die Förderung der Kontaktaufnahme zu nationalen und internationalen medizinischen und anderen Organisationen, die eine ähnliche Zielsetzung haben, sowie die Pflege der Zusammenarbeit zwischen Eltern/Betroffenen und allen fördernden und schulischen Einrichtungen wie Kindergärten, Grundschulen, weiterführenden Schulen und berufsbildenden Institutionen.
2. Die Unterstützung der rechtlich unselbstständigen Regional- und Fachgruppen, die sich die Erfüllung der gleichen Ziele wie der Bundesverband zur Aufgabe machen.
3. Die Unterstützung und Ausdehnung der Förderung von Maßnahmen zur Früherkennung von angeborenen Stoffwechselkrankheiten. Das gilt gleichermaßen für die Aufklärung der Ärzteschaft über die Möglichkeiten der Diagnose und Therapie sowie der allgemeinen Öffentlichkeit über Behandlungschancen und Erfolge.
4. Die Hilfeleistung für Bildungseinrichtungen und die Beratung der Betroffenen u. a. in schulischen, beruflichen und psychologischen Bereichen.
5. Die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über die besonderen Probleme der Eltern/Betroffenen zur Verbesserung des Verständnisses für deren besondere und berechtigte Forderungen bei Behörden, Krankenkassen und Versicherungen etc. jeder Art.
6. Die Vertretung der Interessen von Patienten und Angehörigen gegenüber politischen Entscheidungsträgern.
7. Die Durchführung von zielgruppenspezifischen Veranstaltungen für Patienten und deren Angehörige.
8. Die Information über vereinsexterne Angebote wie zum Beispiel auch Rehabilitations- und Vorsorgemaßnahmen sowie die Unterstützung bei der Beantragung solcher Maßnahmen.

Zur Erreichung ihrer Ziele arbeitet die DIG PKU auch mit den relevanten wissenschaftlichen Fachgesellschaften und anderen Netzwerken unter Wahrung ihrer eigenen wirtschaftlichen und inhaltlichen Unabhängigkeit zusammen.

## **Auftraggeberinnen und Auftraggeber (0)**

---

## **Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand**

---

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

## **Zuwendungen oder Zuschüsse über 20.000 Euro (1):**

### **1. vdek e.V.**

**Betrag:** 40.001 bis 50.000 Euro

Berlin

Selbsthilfeförderung für Vorstandssitzungen, Jahrestagungen, Gremiensitzungen,  
Seminarveranstaltungen für Mitglieder sowie allg. Vereinsarbeit

## **Schenkungen Dritter**

---

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

Keine Schenkungen über 20.000 Euro erhalten.

## **Jahresabschlüsse/Rechenschaftsberichte**

---

**Es bestehen handelsrechtliche Offenlegungspflichten:**

Nein

**Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht liegt vor:**

Ja

[01-Kassenbericht-2022-Ubersicht.pdf](#)

## **Eigener Verhaltenskodex**

---

[Leitsaetze-2022.pdf](#)