

**JAHRESABSCHLUSS UND  
RECHENSCHAFTSBERICHT**

zum

31. Dezember 2013

**Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V.**

Hauptstraße 88  
53604 Bad Honnef

## Allgemeine Informationen

Verein:	Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension
Rechtsform:	Eingetragener Verein ohne Aufnahmeanspruch
Gründung am:	3. Februar 2013
Sitz:	Bad Honnef am Rhein
Anschrift:	Hauptstraße 88 53604 Bad Honnef
Telefon:	0 22 24 - 919 889 0
Telefax:	0 22 24 - 919 889 4
Webseite:	<a href="http://www.ihev.de">http://www.ihev.de</a>
E-Mail:	<a href="mailto:vorstand@ihev.de">vorstand@ihev.de</a>
Vereinsregister:	VR 3198, Amtsgericht Siegburg, Neue Poststraße 16, 53721 Siegburg, eingetragen am 15. März 2013 Tag der letzten Eintragung: 31. Oktober 2013
Satzung:	Gültig in der Fassung vom 23. Oktober 2013, in Kraft getreten am 1. November 2013, mit Beitragsordnung vom 21. Februar 2013
Zweck des Vereins:	Selbsthilfebundesorganisation für Betroffene der idiopathischen intrakraniellen Hypertension (Pseudotumor cerebri) sowie verwandter Erkrankungen. Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit soll ein gesellschaftliches Bewusstsein gegenüber der Erkrankung und Sensibilität bezüglich ihrer Warnzeichen entwickelt werden. Daneben sind die Ziele Erhaltung der Lebensqualität der Betroffenen, Stärkung der Patienten- und Fachkompetenz, Bündelung von Erkenntnissen und Motivation der medizinischen Forschung.
Medizinischer Beirat:	N.N.
Vorstand:	Jennifer Linder, Claudia Strauß, Rukiye Seker, Andreas Linder Mona Schweegmann bis 1. Oktober 2013
Aufsichtsbehörde für den allgemeinen und Gesundheitsdatenschutz:	Landesbeauftragter für den Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen, Kavalleriestraße 2-4, 40213 Düsseldorf Telefon: 0211/38424-0                      E-Mail: <a href="mailto:poststelle@ldi.nrw.de">poststelle@ldi.nrw.de</a> Telefax: 0211/38424-10                    Internet: <a href="http://www.ldi.nrw.de">http://www.ldi.nrw.de</a>

## II. Steuerliche Verhältnisse

Zuständiges Finanzamt:	Sankt Augustin, Hubert-Minz-Straße 10, 53757 Sankt Augustin
Steuernummer:	222/5733/1530
Gemeinnützige Zwecke:	Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens Förderung von Wissenschaft und Forschung
Freistellung:	Vorläufige Bescheinigung vom 6. März 2013

Der Verein dient gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff. AO und gehört zu den in § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG bezeichneten Körperschaften, Personenvereinigungen und Vermögensmassen. Der Verein ist berechtigt, Zuwendungsbestätigungen für Spenden und Mitgliedsbeiträge auszustellen.

## III. Finanzielle Verhältnisse

Einnahmen 2013:	1.395,45 €
Ausgaben 2013:	63,32 €
Jahresabschlussprüferin:	Katrin Zlatev
Arbeitnehmer im Jahresdurchschnitt:	Keine
Größenordnung (HGB):	Kleinstkapitalgesellschaft
Fiskaljahr:	1. Januar bis 31. Dezember
Bankverbindung:	GLS Bank, Bochum IBAN DE05430609674066548800 BIC GENODEM1GLS Konto 4066 5488 00 BLZ 430 609 67
Ehrenamtliche Mitarbeiter:	Vier
Vereinsgröße:	14 stimmberechtigte Mitglieder, davon sechs im Ältestenrat
Aufnahmegebühren:	Keine
Mitgliedsbeiträge:	Ab 24,00 € jährlich für natürliche Personen mit Stimmrecht 500 € jährlich für institutionelle Mitglieder mit Stimmrecht Fördermitgliedschaften ohne Stimmrecht sind nicht vorgesehen.

Es bestehen keine Mitgliedschaften in anderen Verbänden.

## **(Idiopathische) intrakranielle Hypertension**

### **Ein Hirntumor, der keiner ist.**

Bei dieser chronischen, neurologischen Krankheit steigt der Hirndruck ohne erkennbare Ursache. Die Folge können unter anderem Kopf- und Nackenschmerzen, Sehstörungen, Schwindel, Übelkeit und pulsierende Ohrgeräusche sein. Der Hirndruck kann den Sehnerv so stark schädigen, dass unbehandelt der dauerhafte Verlust der Sehfähigkeit droht. Da die Symptome denen eines Hirntumors ähneln, nennt man die Krankheit auch Pseudotumor cerebri.

Mit Lumbalpunktionen, Medikamenten und neurochirurgischen Eingriffen wird die Erkrankung symptomatisch behandelt. Bei Übergewicht kann eine Gewichtsreduktion den Verlauf positiv beeinflussen. Die Lebensqualität Betroffener sinkt in der Regel aber dauerhaft. Die intrakranielle Hypertension ist eine seltene Krankheit, an der jährlich nur etwa 800 Menschen (1:100.000) in Deutschland erkranken. Frauen sind achtmal häufiger betroffen als Männer. Die Seltenheit erschwert die systematische Forschung und flächendeckende Kompetenzentwicklung. So sind die Erfahrungen bzgl. Erkennung und Behandlung in neurologischen, augenärztlichen sowie hausärztlichen Praxen gering. Die Warnzeichen werden häufig verkannt, was die Versorgung verzögert. Betroffene nehmen teilweise eine lange Ärzte-Odyssee auf sich, bevor eine gesicherte Diagnose gestellt werden kann. Die Unsicherheit der Ärzte überträgt sich schnell auf die Betroffenen und führt zu Frustrationen und Ängsten. Die Betroffenen fühlen sich oft allein gelassen. Und trotz einer ordnungsgemäßen Behandlung nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft leiden Betroffene häufig noch lange weiter unter Schmerzen und Nebenwirkungen der Medikamente wie Missempfindungen oder seelischen Veränderungen. Mitunter wurden auch schwerwiegende Fehlbehandlungen dieser Krankheit bekannt.

Die für die Erkrankung vorgesehenen Medikamente werden außerhalb ihrer Zulassung (off-label) angewendet, was die Erstattung der Arzneimittelkosten durch die Krankenkassen oft erschwert. Die medizinischen Dienste tun sich schwer mit der Gewährung von Rehabilitationsleistungen oder der Anerkennung des Grades der Behinderung. An vielen Enden müssen gesetzliche Leistungen mühevoll erkämpft werden.

Die Krankheit ist sozial nicht anerkannt. Da sie nicht durch äußerlich erkennbare Symptome in Erscheinung tritt, fällt es dem Umfeld schwer, die Krankheit und ihre Folgen zu realisieren oder zu akzeptieren.

Die (sekundäre) intrakranielle Hypertension hat zwar die gleiche Symptomatik, tritt jedoch im Zusammenhang mit einer definierten Haupterkrankung auf.

## Lagebericht

Die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V. wurde am 3. Februar 2013 in Köln von Betroffenen der idiopathischen intrakraniellen Hypertension gegründet. Die Entwicklung der Vereinsidee und Durchführung der *Gründung* erfolgte in einem enormen Tempo. Am 7. Juni 2012 hatte sich eine Gruppe von Betroffenen formlos in einem Forum zusammengeschlossen und grundsätzliche Überlegungen zur Öffentlichkeitsarbeit angestellt. Die Gründungsaktivitäten wurden ab dem 24. November dann konkretisiert, eine Satzung erarbeitet sowie notwendige Erkundigungen bei Finanzamt und Amtsgericht eingeholt. Nach der Gründungssitzung wurde am 6. März die vorläufige Freistellungsbescheinigung vom zuständigen Finanzamt erteilt und der Verein am 15. März dann im Vereinsregister eingetragen. Die Gründungskosten lagen aufgrund der hohen Eigenleistung der Mitglieder und ehrenamtlichen Mithelfer unter 20 Euro, da keine Anwälte und Notare mit mehr als den nötigsten Formalitäten beauftragt werden mussten.

Der Verein stellt sich als Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene für eine spezifische, seltene, chronische, neurologische Erkrankung dar. Die gemeinnützigen Zwecke Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens sowie von Wissenschaft und Forschung werden realisiert durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit, um gesellschaftliches Bewusstsein für diese Erkrankung und ihre Symptome zu schaffen, andererseits durch Selbsthilfeaktivitäten im Internet und bei persönlichen Begegnungen. Außerdem soll der wissenschaftliche Informations- und Erfahrungsaustausch, die Zusammenarbeit mit Fachleuten und die Patienten- und Fachkompetenz verbessert werden.

## Umfeldveränderungen 2013 in Stichpunkten

- PubMed listet 27 neue Publikationen getitelt mit „Pseudotumor cerebri“ und 84 neue Publikationen unter dem Titel „Idiopathic intracranial Hypertension“.
- Die jüngste Untersuchung (26. September 2012) einer spanischen Klinik bestätigt erneut die Inzidenz von 1,2:100.000 Einwohner/Jahr in ihrer Umgebung (Santa Cruz de Tenerife).
- Der Gesetzgeber brachte mit dem Ehrenamtsstärkungsgesetz deutlich spürbare Veränderungen für gemeinnützige Organisationen, gerade bezüglich der Mittelverwendungsfristen.
- Das Patientenrechtegesetz kodifizierte im wesentlichen Altbekanntes; die Modifikationen im § 13 SGB V bezüglich der Verwaltungsbeschleunigung bei Leistungsanträgen und die Mitbestimmung von Interessensverbänden der Patienten im gemeinsamen Bundesausschuss sind hier allerdings beachtlich.
- Im Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD wurde festgeschrieben z.B. die Wartezeit auf Facharzttermine zu verkürzen, die Wirtschaftlichkeitsprüfung für Arznei- und Heilmittel durch regionale Vereinbarungen von Krankenkassen und kassenärztlicher Selbstverwaltung zu ersetzen, Leistungslücken zwischen stationärer Versorgung und den ambulanten Bereichen zu schließen, strukturierte Programme für chronisch Kranke weiterzuentwickeln, Arztleistungssubstitution, Qualitätsoffensive, Patientenregister usw. usf.
- Änderungen der Rahmenbedingungen gab es auch durch die Überarbeitung der Fördervorgaben für Selbsthilfeorganisationen durch den Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen.
- Die Umstellungen im grenzüberschreitenden Zahlungsverkehr (SEPA) beschäftigten auch den Verein.

- Im August wurde vom Bundesgesundheitsministerium, NAMSE, ACHSE und BMBF der nationale Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen vorgestellt.
- Der NAKOS Workshop „Selbsthilfe grenzenlos“ für Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland, Belgien, Italien, Österreich und Schweiz beschäftigte sich unter anderem mit interaktiven Kommunikationslösungen für gemeinschaftliche Selbsthilfe im Web 2.0.
- Im Juni wurde die bundesweite Selbsthilfestudie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“ gestartet, an der auch die DGIH bereits teilgenommen hat.

## **Selbsthilfearbeit**

### 1. Persönliche Begegnungen

Im Rahmen der Vereinsgründung fand Anfang Februar auch ein Bundestreffen von 12 Betroffenen in Köln statt. Der Verein hat am 12. November 2013 ein Treffen für Betroffene in Köln-Hürth veranstaltet, an dem sieben Personen teilgenommen haben. Für das Treffen in Köln-Hürth ergab eine anonyme Umfrage sehr positives Feedback. Weitere Treffen im ganzen Bundesgebiet sind für 2014 bereits geplant (Berlin, Nürnberg, Stuttgart, Hamburg, Köln).

### 2. Betroffeneninformationen

Die Organisation hat auf ihrer Webseite und Facebook-Seite über folgende Themen berichtet:

- Arzneimittelübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen
- Tag der seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day)
- Lumbalpunktionen
- Der Weg zur Diagnose
- Mögliche Einflüsse von Vitamin-A-Überdosierung auf die intrakranielle Hypertension
- Änderung der Fachversorgung durch die gesetzlichen Krankenkassen
- verschiedene Fachartikel mit Teilübersetzungen
- verschiedene Erfahrungsberichte Betroffener

Außerdem wurde nach langer Arbeit der erste allgemeine Informationsflyer zur Erkrankung und zur Organisation erarbeitet, der im Laufe des Jahres 2014 erscheinen wird.

## **Öffentlichkeitsarbeit**

### 1. Webseite

Im Zuge der Gründungsaktivitäten ging die Homepage des Vereins unter <http://www.ihev.de> am 25. Februar 2013 online. Am 20. Dezember wurde im Zuge des Startsocial-Projektes mit einem partiellen Relaunch begonnen.

### 2. Soziale Netzwerke

Die ursprüngliche *Facebook*gruppe, in der die Vereinsidee geboren wurde („PR-Gruppe“) hat noch immer Bestand. Seit dem 30. Januar ist der Verein selbst bei Facebook mit einer eigenen Seite vertreten, am 12. Oktober wurde dort ein Betroffenenforum eröffnet, das sich konstant hoher Beliebtheit erfreut: Nach 1,5 Monaten hatte sich bereits das 100. Mitglied online gemeldet. Mit den Präsenzen bei *Twitter* (25. Oktober) und *Pinterest* (6. November) wurde das Portfolio soziale Netzwerke erweitert. Mit unserer Seite konnten wir uns im Rahmen eines Aufklärungsbeitrags der

Wanderausstellung Körperwelten öffentlich platzieren. Die Aktion erreichte 163 Personen; in der Folge haben wir weitere neun weitere Betroffene kennengelernt.

	Anzahl Personen	Anzahl Kontakte
Webseite (Besuche)	6.068	257 aus Schweiz 247 aus Österreich
Facebook Seite	197	
Facebook Forum (Gruppe)	131	
Twitter (Followers)	40	
Vereinsmitglieder	14	

### 3. Zusammenarbeit mit anderen Vereinen und Verbänden

Im Oktober wurde die Mitgliedschaft in der Organisation ACHSE beantragt. Bei der Mitgliederversammlung im November 2014 wird über diesen Antrag entschieden.

### 4. Sonstige Kooperationen

Auf der Homepage von *Leben mit Hydrocephalus*, einer Schwestererkrankung, wird seit dem 26. Juli auf die Webseiten des Vereins verwiesen. Am 3. September hat uns der Suchmaschinenbetreiber Google für das Grants-Programm zugelassen. Google fördert gemeinnützige Organisationen in diesem Programm mit 10.000 US-Dollar monatlich in Form von Werbeguthaben bei der Plattform Adwords. Dies ermöglicht uns, den Verein unter typischen Suchwörtern (z.B. Krankheitsbezeichnungen, Symptome, Behandlungsmöglichkeiten und häufige Fragen) zu bewerben. Der Besucherstrom auf die Homepage hat sich dadurch dauerhaft erhöht. Beim Businessplanwettbewerb *Startsocial* konnte sich der Verein in der ersten Juryrunde durchsetzen (Gewinn am 24. September). Die Sponsoren Allianz SE, Deutsche Bank AG, Atos, ProSiebenSat. 1 Media AG, McKinsey & Company unter der Schirmherrschaft der Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel unterstützen in der ersten Wettbewerbsphase nachhaltige, soziale Unternehmungen mit Beratungsstipendien. Die uns zugewiesenen Coaches sind im sozialen Bereich zuhause und unterstützen uns bei Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising.

### 5. öffentliche Datenbanken

Seit dem 15. August sind wir bei der ACHSE (Allianz chronisch seltener Erkrankungen) und seit dem 2. September 2013 bei Orphanet (Portal für seltene Krankheiten) jeweils als Selbsthilfeorganisation registriert.

### 6. Suchmaschinen

Ergebnisränge vom 2. Januar 2014

	Google (T-Online, Web.de)	Bing (Yahoo)	MetaGer
Pseudotumor cerebri	4**	6	8
Intrakranielle Hypertension	2**	24	7

\*\*Bei Google wird aufgrund der Grants-Förderung zusätzlich kostenfreie Werbung bei den Begriffen „Pseudotumor cerebri“ und „intrakranielle Hypertension“ eingeblendet.

## 7. Kampagnen

Zum Tag der seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) am 28. Februar 2013 wurde durch eine Flyerkampagne auf die Erkrankung und den neu gegründeten Verein in Kliniken, Arztpraxen, Apotheken, bei Physiotherapeuten und Osteopathen hingewiesen. Betroffene haben selbst insgesamt 500 Flyer ausgedruckt und verteilt. Die Resonanz war sehr erfreulich: Es haben sich viele erkenntnisreiche Gespräche ergeben. Auf der Vereinshomepage waren in den folgenden Tagen mehr als 250 Interessenten zu Gast; ein Beitrag auf Facebook hatte eine Reichweite von 2.000 Lesern.

## 8. Veranstaltungen

Bei der REHA Care in Düsseldorf, 25.-27. September, war eine ehrenamtliche Mitarbeiterin für den Verein präsent.

## 9. Presse

Am 14. Januar 2014 hat eine TV-Sendung im NDR (Visite – Rubrik Abenteuer Diagnose) über die Krankheit berichtet. In diesem Zusammenhang wurde die Organisation erstmals im Rahmen eines Presseberichts veröffentlicht (im Infoblatt zur Sendung). Im Jahr 2013 wurden ferner drei Pressemitteilungen herausgegeben, auf die bislang aber nicht reagiert wurde.

## 10. Werbung

Der Verein platziert Werbung im Rahmen des Google Grants-Abkommens in den dortigen Suchergebnissen (abhängig vom Suchbegriff). Außerdem werden vereinzelt Anzeigen und Promotions bei Facebook gebucht.

## **Risikobericht**

Die Leistungsfähigkeit des Vereins erwächst derzeit lediglich aus einer Großspende sowie dem Verzicht zur Erstattung von Aufwendungen bzw. freiwillige Rückspenden von Auslagen der Vorstandsmitglieder. Ohne Aufbau einer entsprechenden Kapitaldecke und nachhaltigeren Finanzierungsmöglichkeiten, droht dem Verein mittelfristig die Insolvenz. Um dies abzuwenden, können mehrere Strategien verfolgt werden:

1. Beantragung von Zuschüssen zur allgemeinen und projektindividuellen Förderung
2. Verkauf von Waren und Dienstleistungen
3. Erhöhung des Spendenaufkommens durch gezielte Werbung und Ansprache
4. Erhöhung der Mitgliedsbeiträge

Die derzeitige Kapitalisierung reicht bei entsprechend zurückhaltender Ausgabenlage bis Mitte 2016.

Gefahren ergeben sich außerdem beim zunehmenden Ausbau der Selbsthilfearbeit auf Ortsebene durch das Risiko von Personen- und Sachschäden im Rahmen der ehrenamtlichen Arbeit. Hier ist die Organisation zuständig für die Versicherung der ehrenamtlich Tätigen, einerseits in der zuständigen Berufsgenossenschaft, andererseits in der Haftpflichtversicherung.



### **Entwicklung der nächsten Jahre**

In den kommenden Jahren werden wir uns verstärkt um Netzwerkarbeit kümmern müssen. Auf der Liste stehen Ärzte, Kliniken, zwölf Zentren für seltene Erkrankungen, sechs medizinische Fachgesellschaften, nationale und internationale Betroffenenengruppen und Organisationen, Forschung, Pharmaunternehmen und Politik. Die deutschen Leitlinien für die Erkrankung sind Anfang 2014 ausgelaufen. Wir erhoffen uns, dass die Betroffenenorganisation an der Weiterentwicklung beteiligt wird. Ende 2014 wird die ACHSE e.V. über unseren Mitgliedschaftsantrag entscheiden. Ferner streben wir die Mitgliedschaften bei EURORDIS, Der Paritätische, BAG Selbsthilfe und im Kindernetzwerk an.

Die Veröffentlichungen der Organisation sollen außerdem in verschiedenen anderen Sprachen erscheinen, um mehr Betroffene in Deutschland anzusprechen. Im Laufe des Jahres bringt die Organisation ihren ersten professionell gestalteten und fachlich abgesegneten Flyer heraus. Im Rahmen des Tages der seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2014 wird dieser bundesweit gestreut. Eine weitere umfangreiche Informationsbroschüre soll Betroffene über den Flyer hinaus weiter aufklären.

Die Selbsthilfearbeit auf Ortsebene befindet sich im Aufbaustadium. Botschafter dienen Betroffenen vor Ort als Ansprechpartner und Veranstalter von regelmäßigen Treffen. Außerdem sollen sie die Arbeit der Mentoren bei der Begleitung neu erkrankter Betroffener vor Ort koordinieren. Die Finanzierung wird nach Möglichkeit von der Organisation übernommen, ebenso wie die Akquise entsprechender Mittel auf Kommunal- und Landesebene. Interessierte Betroffene sollen durch gezielte Weiterbildungsmaßnahmen soweit qualifiziert werden, um in bestimmten Teilbereichen kompetente Ansprechpartner für andere Betroffene zu sein. Der Antrag zur Selbsthilfeförderung von Organisationen auf Bundesebene liegt bereits seit Dezember 2013 beim Spitzenverband der Krankenkassen. Außerdem sollen noch 2014 verschiedene Projektfördermittel bei den Ortskrankenkassen angefragt werden.

Durch den Aufbau eines Arzt- und Klinikführers soll der Patientenstrom zu befähigten und enthusiastischen Ärzten und Kliniken geleitet werden. Hierfür soll einerseits das Betroffenenfeedback aus der persönlichen Erfahrung dienen; andererseits suchen wir nach Möglichkeiten, persönliche Eindrücke soweit zu objektivieren, um ein verlässliches Bezugssystem für fundierte Empfehlungen zu gestalten. Jedenfalls muss sich die Organisation wie auch die beteiligten Ärzte von allen Formen irreführender Werbung abgrenzen. Bei entsprechendem Interesse könnten Zertifizierungskonzepte für Ärzte und Kliniken entwickelt werden. Gerade bei Betrachtung der sozialpolitischen Entwicklung zu Kompetenzzentren und zunehmender Integration des Versorgungsangebots wären entsprechende Maßnahmen dienlich.

Um Betroffenen die Möglichkeit zu geben, sich gegen die Leistungsverweigerung verschiedener Sozialleistungsträger zu wehren (Arzneimittelkostenübernahme, Rentenanträge, Musterprozessführung u.a.), ist geplant, Rechtsberatung für Betroffene anzubieten.

Da wir zunehmend per E-Mail Resonanz von Personen erhalten, die nicht bei Facebook angemeldet sind, bietet sich der Aufbau eines eigenen *Online-Forums* als Projekt an. Grundsätzlich bestehen erhebliche Bedenken bei der Verwendung der Facebook-Plattform zur Betroffenenkommunikation aus datenschutzrechtlichen Aspekten. Außerdem gestaltet sich die Kontrolle und Administration mitunter schwierig. Die visuelle Darstellung (streng chronologische Sortierung) ist für nachhaltige Diskussionen ebenso unbrauchbar. Nach unserer Erfahrung wiederholen sich bestimmte Frage- und Antwortketten regelmäßig. Die zuvorgenannte Informationsbroschüre könnte die häufigsten Fragen der Krankheit einheitlich aufklären. Eine Integrationsmöglichkeit (bspw. als Facebook-Applikation) wird jedoch berücksichtigt.

Als Ergänzung zu Webseite und Forum wurde als Teilergebnis des Startsocial-Projekts bereits ein Wiki (elektronische *Wissensdatenbank* auf Webbasis) aufgebaut, das derzeit nur vom Vorstand als Planungswerkzeug verwendet wird. Die Plattform wird entsprechend segmentiert und dann als allgemeines Informationsangebot und zur zielgerichteten Koordination der Vereinsaktivitäten (über den Vorstand hinaus) angeboten. Als allgemeine Wissensbasis für die Krankheit könnte die Datenbank auch im Sinne eines IH-Lexikons dienen.

Mit dem Verkauf von Betroffenen handgefertigter Produkte erhoffen wir uns, eine zusätzliche Einnahmequelle zu erschließen.

Eher für die Ärzteschaft wurden Projekte konzipiert, die sich auf einen vereinfachten Austausch über die Erkrankung fokussieren. Ein Sammelband mit allen bisherigen Erkenntnissen der Fachliteratur könnte hilfreich sein wie eine eigene Fachzeitschrift, die national wie international über aktuelle Entwicklungen berichtet. Mit einem Patientenregister versuchen wir, die Grundgesamtheiten für mögliche Studien zu erhöhen. Durch Arbeitsgruppen und Kongresse soll Wissen in der Fachwelt gestreut und Fortschritte bezüglich Erkenntnisstand, Heilungsmöglichkeiten oder Vermeidungsstrategien erzielt werden. Soweit es sich mit der Berufsordnung der jeweiligen Ärztekammern vereinbaren lässt, könnte auch eine wie auch immer geartete Fachberatung der Patienten ermöglicht werden (Zweitberatung).

Die Umsetzungsreihenfolge, Investitionshöhe bzw. Fördermittelposten stehen noch aus. Im ersten Quartal 2014 wird auch den Betroffenen im Rahmen einer breit angelegten Online-Umfrage die Möglichkeit gegeben, die Entwicklung der Organisation maßgeblich zu beeinflussen.

## Interne Organisation

Stimmberechtigtes Mitglied im Verein kann jeder Erwachsene, jede Personengesellschaft und juristische Person werden.

Die **Mitgliederversammlung** ist das höchste willensbildende Organ des Vereins. Die Politik und Strategie des Vereins wird dort festgelegt. Jedes Mitglied hat in der Versammlung bei eigener Anwesenheit eine Stimme, die einfache Mehrheit der Stimmen entscheidet. Stimmübertragungen sind nicht zulässig. Die Versammlung ist ausschließlich zuständig für Beschlüsse über

- Satzungsänderungen\*, insbesondere die Zweckänderung,
- die Beitragsordnung,
- Auflösung\* und Verschmelzung\*,
- das Jahresbudget des Vorstands,
- die Abberufung von Vorständen\*,
- Beschwerden und
- Ausschlüsse von Gründungsmitgliedern\*.

Die Mitgliederversammlung wird durch einen *Ältestenrat* ergänzt, der aus den ursprünglichen Gründungsmitgliedern – die gleichzeitig Vereinsmitglieder sein müssen – besteht. Zur Wirksamkeit bestimmter Beschlüsse (\*) bedarf es über die Mitgliederversammlung hinaus der Zustimmung von zwei Dritteln des Ältestenrats. Mit dem Ende der Mitgliedschaft des letzten Gründungsmitglieds verliert der Ältestenrat seine satzungsgemäßen Rechte. Ihm soll ein Kuratorium nachfolgen, das ausschließlich mit an der idiopathischen intrakraniellen Hypertension Erkrankten besetzt ist.

Aus Nebenbestimmungen der Satzung ergibt sich die Zuständigkeit für die Wahl sowie die jährliche Entlastung der Vorstandsmitglieder, die Festsetzung der Mitgliedsbeiträge, die Bewilligung von Entschädigungen für medizinische Beiräte, den Ausschluss von Vorstands- und Gründungsmitgliedern aus dem Verein, die Auslagerung der Mitglieder-, Spenden- und Beitragsverwaltung an externe Dienstleister und die Weitergabe bestimmter personenbezogener Daten an andere Vereinigungen.

Die Mitgliederversammlung ist ferner zuständig für Beschlüsse über

- Rechtsgeschäfte mit Organmitgliedern, es sei denn, dass das Rechtsgeschäft ausschließlich in der Erfüllung einer Verbindlichkeit besteht; Entschädigungen von Organmitgliedern und medizinischen Beiräten,
- einmalige Rechtsakte und -geschäfte mit einem Gegenstandswert von mehr als 1.000 €; Dauerschuldverhältnisse, wenn die Summe von einmaligen und laufenden Ausgaben, die bei vernünftiger Würdigung zum Abschlusszeitpunkt vorhersehbar sind, in einem Jahr der Laufzeit 1.000 € überschreiten könnten,
- Arbeitsverträge, Versicherungsverträge (ausgenommen Pflichtversicherungsverträge), Beauftragung von Rechtsanwälten,
- Gesellschaftsverträge, Erwerb und Veräußerung von Geschäftsanteilen, Begründung von Mitgliedschaften und Beteiligungsverträge jeder Art,
- Erteilung von Vollmachten, soweit sie nicht Rechtsanwälte betreffen,

- Einleitung von Rechtsstreitigkeiten vor dem Schiedsgericht und vor staatlichen Gerichten und deren Fortführung in weiteren Rechtszügen, soweit es sich nicht um ein Verfahren des einstweiligen Rechtsschutzes handelt; gerichtliche und außergerichtliche Vergleiche,
- Aufnahme von Darlehen, Abgabe von Bürgschafts- und Garantieerklärungen, Übernahme von Fremdverpflichtungen, Abtretung von Forderungen, Schuldenerlass, Schuldversprechen, Schuldanerkenntnisse, Begründung sonstiger abstrakter Schuldverpflichtungen,
- Rechtsakte und -geschäfte soweit sie sich auf Grundstücke oder Gebäude beziehen, Annahme von Schenkungen und Zuwendungen, die mit einer Verpflichtung belastet sind, sowie Annahme und Ausschlagung von Vermächtnissen,
- Bestellung der Liquidatoren und
- alle anderen Aufgaben, sowie sich diese aus der Satzung oder nach dem Gesetz ergeben.

Die Einschränkung der Vertretungsmacht des Vorstands gilt auch im Außenverhältnis gegen Dritte.

Die Mitgliederversammlung tritt nach Bedarf, mindestens aber jährlich zusammen. Die Sitzungen erfolgen online in Form von Chat-Diskussionen ggf. auch durch Telefonkonferenz (virtuelle Versammlung). Zur Ausübung der Mitgliedschaftsrechte sind daher ein Internetanschluss sowie eine eigene E-Mail-Adresse erforderlich. Zu virtuellen Versammlungen wird zwei Wochen vorher elektronisch unter Angabe der Tagesordnung eingeladen. Beschlussfähigkeit setzt die Anwesenheit von fünf Mitgliedern einschließlich eines Vorstandsmitglieds voraus. Kommt die Beschlussfähigkeit bei einer Versammlung nicht zustande, kann mit derselben Tagesordnung unter Einhaltung erneut geladen werden, wobei bei der nächsten Versammlung die Beschränkungen zur Beschlussfähigkeit wegfallen.

Die Beschlüsse der Mitgliederversammlung werden auf der Webseite des Vereins durch Veröffentlichung des Beschlussprotokolls bekannt gemacht. Die Niederschriften werden zehn Jahre lang aufbewahrt.

Der **Vorstand** vertritt den Verein durch jeweils zwei Vorstandsmitglieder gemeinsam nach außen und ist für die Geschäftsführung zuständig. Die Beschlüsse und Strategien der Mitgliederversammlung setzt er um und darf alle Entscheidungen treffen, die die Mitgliederversammlung sich nicht vorbehalten hat. Ausnahmsweise darf er auch solche Satzungsänderungen durchführen, die von Registergerichten, Finanzämtern oder anderen Behörden zwingend verlangt werden. Zum Zeitpunkt der Rechnungslegung bestand er aus vier Mitgliedern:

- Frau Jennifer Linder
- Frau Claudia Strauß
- Frau Rukiye Seker
- Herr Andreas Linder

Herr und Frau Linder sind miteinander verheiratet.

Frau Mona Schweegmann schied am 1. Oktober auf eigenen Wunsch aus dem Vorstandsamt aus. Sie wurde in der Mitgliederversammlung vom 23. Oktober entlastet. Außerdem wurde die Anzahl der Vorstandsposten auf drei Personen reduziert anstatt eine Nachwahl durchzuführen. Die übrigen Vorstandsmitglieder wurden während der Gründungsversammlung für zwei Jahre gewählt, ihre

Amtszeit endet regulär am 2. Februar 2015; sie bleiben aber solange im Amt bis ein neuer Vorstand seine Wahl angenommen hat. Die Wiederwahl ist unbeschränkt zulässig.

Auf eine spezifische Rollenverteilung wurde in der Satzung verzichtet, um in Ansehung möglicher Krankheitsausfälle oder spontan die Zuständigkeiten jederzeit umdisponieren zu können. Die jeweils aktuelle Aufgabenverteilung ergibt sich aus der Geschäftsordnung des Vorstands, die durch die Mitgliederversammlung genehmigt wird. Ein Vorsitzender wurde ebenfalls nicht festgelegt.

Zur Entlastung des Vorstands hat Frau Maja Bülck im Oktober 2013 die Kreditorenbuchhaltung übernommen. Mit der Jahresabschlussprüfung 2013 wurde Frau Katrin Zlatev beauftragt.

Alle Vorstandsmitglieder und Helfer sind ehrenamtlich tätig, sie erhalten lediglich ihre nachgewiesenen Auslagen erstattet. Pauschale Aufwandsentschädigungen (z.B. Ehrenamtspauschale) werden nicht gewährt.

*Medizinische Beiräte* (Artikel 5) unterstützen den Vorstand ehrenamtlich, insbesondere bei der Erstellung von Publikationen, politischen Stellungnahmen und öffentlichen Präsentationen. Die Vereinssatzung legt einen *Verhaltenskodex* (Artikel 4), sowie eine für alle Mitglieder verbindliche *Datenschutzpflicht* (Artikel 16) fest. Jedes Vorstandsmitglied und jedes Mitglied, das im Rahmen von Sonderaufgaben mit personenbezogenen Daten in Berührung kommt, wird schriftlich auf den Verhaltenskodex, die besonderen Erfordernisse des Betroffenen Datenschutzes hingewiesen (Datenschutzbelehrung) und auf das Datengeheimnis verpflichtet. Außerdem ist ein *internes Beschwerdeverfahren* zur Überprüfung von Vorstandsentscheidungen und von Beschlüssen der Mitgliederversammlung eingerichtet (Artikel 17). Der Verein verfügt zur Reduzierung von Prozesskosten und zur Beschleunigung der Rechtsverfolgung über ein außergerichtliches Streitschlichtungsverfahren (*Schiedsgericht*), das sich an den Bestimmungen der §§ 1025 ff. ZPO orientiert.

Der Verhaltenskodex, die Datenschutzerklärung, die interne Beschwerdeverfahrensordnung und die Schiedsordnung sind als Anlagen beigefügt.

**Verhaltenskodex**

(1) Die Gesellschaft bemüht sich stets um eine gute, partnerschaftliche Zusammenarbeit untereinander und mit allen relevanten Vereinigungen, um den informationellen und wissenschaftlichen Austausch zu fördern.

(2) Die von der Gesellschaft herausgegebenen bzw. veröffentlichten Online- und Printmedien sowie Meinungsäußerungen des Vorstands sollen eine angemessene Neutralität, Aktualität und Wissenschaftlichkeit aufweisen. Von Mitgliedern veröffentlichte Beiträge (beispielsweise Kommentare oder Forenbeiträge) unterliegen nicht der Prüfung.

(3) Mitglieder des Vorstands und medizinische Beiräte sind zur Verschwiegenheit über die ihnen mitgeteilten Kranken-, Sozial- und Gesundheitsdaten innerhalb der gesetzlichen Grenzen, auch über ihre Amtsdauer hinaus verpflichtet, bis sie vom Betroffenen schriftlich von dieser Pflicht entbunden werden. Ein Zeugnisverweigerungsrecht besteht nicht.

(4) Die Gesellschaft wirbt nicht für Medikamente, Therapieformen, Ärzte oder Kliniken.

## Datenschutzerklärung

(1) Durch ihre Mitgliedschaft und die damit verbundene Anerkennung dieser Satzung stimmen die Mitglieder der Erhebung, Verarbeitung (Speicherung, Veränderung, Übermittlung) und Nutzung ihrer personenbezogenen Daten zur Erfüllung der satzungsgemäßen Zwecke und Aufgaben zu. Eine darüber hinausgehende Datenverwendung ist der Gesellschaft nur erlaubt, sofern sie aus gesetzlichen Gründen hierzu verpflichtet ist. Ein Datenverkauf findet nicht statt. Die personenbezogenen Daten werden durch geeignete technische und organisatorische Maßnahmen von der Kenntnisnahme Dritter geschützt.

(2) Erhoben, verarbeitet und genutzt werden die folgenden Daten: Namen, Geburtsdatum, Geschlecht, Postanschrift, E-Mail-Adresse, sowie weitere aus der Mitgliedschaft resultierende Daten wie insbesondere Mitgliedsnummer, Art der Mitgliedschaft, Beitragskontodaten, Eintritts- und Austrittsdatum und Funktion(en) in der Gesellschaft.

(2a) Außerdem können nach Einwilligung des Mitglieds weitere Daten (z.B. die Eigenschaft als Betroffener, Betroffenenangehöriger, Angehöriger der Heilberufe, Interessenvertreter anderer Vereinigungen samt deren Bezeichnung, und bei Betroffenen die Daten zum Krankheitsverlauf) verarbeitet und genutzt werden. Der weiteren Verarbeitung und Nutzung kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widersprochen werden.

(3) Diese Daten werden in nur dem Vorstand zugänglichen EDV-Systemen verarbeitet oder beim Vorstand in Papierform verwaltet. Nach Ende der Vorstandstätigkeit sind alle Dateien und Unterlagen an die Gesellschaft herauszugeben, und danach auf den eigenen EDV-Systemen zu löschen. Unterlagen sind so zu entsorgen, dass eine Kenntnisnahme durch Unbefugte ausgeschlossen ist. Durch Mitgliederbeschluss können die Führung des Gesellschaftsregisters, das Spenden- und Beitragswesen und die Mitgliederkorrespondenz an einen Dienstleister ausgelagert werden, der die gesetzlichen Bedingungen erfüllt und sich zur Wahrung des Datengeheimnisses verpflichtet.

(4) Mitgliederlisten werden als Datei oder in gedruckter Form nur soweit an andere Funktionäre und Mitglieder herausgegeben, wie deren Funktion oder besondere Aufgabenstellung in der Gesellschaft die Kenntnisnahme erfordern. Macht ein Mitglied glaubhaft, dass es die Mitgliederliste zur Wahrnehmung seiner satzungsgemäßen Rechte (z.B. Minderheitenrechte) benötigt, wird ihm gegen eine schriftliche Versicherung, die Daten ausschließlich zur Wahrnehmung der satzungsgemäßen Rechte zu nutzen und danach unverzüglich zu vernichten, eine gedruckte Kopie ausgehändigt, die die Mitgliedsnummern, Namen, Postanschriften und E-Mail-Adressen der Gesellschaftsmitglieder umfasst.

(5) Aufgrund der satzungsgemäßen Zusammenarbeit mit anderen Vereinigungen, kann sich die Gesellschaft durch Mitgliederbeschluss dazu verpflichten, bestimmte personenbezogene Daten, auch regelmäßig, zu übermitteln. Hierbei ist das Gebot der Datensparsamkeit zu beachten. Die Empfänger sind auf das Datengeheimnis zu verpflichten.

(6) Nimmt ein Mitglied durch Mitgliederbeschluss ein besonderes Amt innerhalb der Gesellschaft an, können der Name, die Gesellschaftszugehörigkeit und die Funktion(en) in Schriftsätzen, Print- und Telemedien (einschließlich Webseite) sowie elektronischen Medien veröffentlicht werden.

(7) Nach dem Ende der Mitgliedschaft werden die personenbezogenen Daten des Mitglied noch zwei Jahre beim Vorstand aufbewahrt. Eine Weitergabe nach Abs. 4 ist in der Zeit ausgeschlossen. Die im Zusammenhang mit Spenden und anderen Zahlungsvorgängen verbundenen Daten werden nach Ablauf der gesetzlichen Fristen gelöscht.

(8) Jedes Mitglied hat im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften das Recht auf Auskunft über die zu seiner Person gespeicherten Daten, deren Empfänger und den Zweck der Speicherung sowie auf Berichtigung, Löschung oder Sperrung seiner Daten.



**Internes Beschwerdeverfahren**

- (1) Soweit die Satzung über Entscheidungen des Vorstandes die Beschwerde zulässt, entscheiden die übrigen Gesellschaftsmitglieder über den Sachverhalt durch Beschluss. Dem betroffenen Mitglied ist die Möglichkeit zur Stellungnahme einzuräumen.
- (2) Die Beschwerde ist schriftlich binnen eines Monats nach Zugang der belastenden Entscheidung (Notfrist) an den Vorstand zu richten. Die Beschwerde hat aufschiebende Wirkung.
- (3) Wird der Beschwerde nicht abgeholfen, ist vom Beschwerdeführer binnen eines Monats nach Bekanntgabe des Mitgliederbeschlusses (Notfrist) das Schiedsverfahren einzuleiten.
- (4) Werden die vorgenannten Fristen schuldhaft versäumt, ist jeder weitere Rechtsweg ausgeschlossen.
- (5) Über die Beschwerdemöglichkeit und die Rechtsfolgen gemäß Abs. 2 ist das betroffene Mitglied mit der belastenden Entscheidung zu belehren.

## Schiedsordnung

(1) Alle Streitigkeiten aus dem Mitgliedschaftsverhältnis zwischen Mitgliedern und der Gesellschaft, zwischen Mitgliedern und Organen der Gesellschaft sowie von Organen untereinander und Mitgliedern untereinander, werden unter Ausschluss des ordentlichen Rechtswegs durch das nachfolgend bezeichnete Schiedsgericht endgültig entschieden (z. B. Entscheidung von Rechtsstreitigkeiten um Mitgliedsbeiträge, Stimmrechte, Mitwirkungsrechte, Sonderrechte von Mitgliedern, Ansprüche von Mitgliedern auf Aufwandsentschädigung, um den Erwerb oder den Verlust der Mitgliedschaft, Gestaltungsklagen, Streitigkeiten über Wirksamkeit und Auslegung dieser Schiedsklausel).

Ausgenommen sind diejenigen Entscheidungen, die von Gesetzes wegen einem Schiedsgericht nicht zur Entscheidung zugewiesen werden können.

(2) Das Schiedsgericht besteht aus drei Schiedsrichtern. Davon werden zwei Schiedsrichter durch die Parteien bestimmt, die beiden Schiedsrichter einigen sich auf einen Vorsitzenden. Der Vorsitzende soll die Befähigung zum Richteramt oder eine andere ausreichende juristische Ausbildung absolviert haben und darf der Gesellschaft nicht angehören. Kein Schiedsrichter darf an der zur Verhandlung stehenden Streitsache mittelbar oder unmittelbar beteiligt oder befangen sein.

Vorstandsmitglieder und medizinische Beiräte sind vom Schiedsrichteramt ausgeschlossen.

(3) Jede Partei benennt einen Schiedsrichter. Besteht eine Partei aus mehreren Personen, müssen sie sich auf einen Schiedsrichter einigen. Die das Verfahren betreibende Partei teilt der Gegenpartei durch eingeschriebenen Brief mit Rückschein die Benennung ihres Schiedsrichters unter Darlegung ihres Anspruches mit und fordert sie auf, binnen eines Monats ihren Schiedsrichter durch eingeschriebenen Brief mit Rückschein zu benennen. Die Frist beginnt mit dem Tage der Aufgabe des eingeschriebenen Briefes bei der Post. Den Schiedsrichtern ist ihre Benennung unverzüglich mitzuteilen. Sie benennen binnen eines Monats nach ihrer Bestellung einen dritten Schiedsrichter als Vorsitzenden.

(4) Fällt ein von den Parteien bestimmter Schiedsrichter weg, so ernennt die Partei, die ihn vorher ernannt hatte, binnen eines Monats einen neuen Schiedsrichter und teilt dies der Gegenpartei durch eingeschriebenen Brief mit Rückschein mit.

(5) Ein Schiedsrichter ist auf Antrag einer Partei durch das Gericht zu bestellen, wenn die Gegenpartei der Aufforderung, einen Schiedsrichter zu benennen, nicht fristgerecht nachkommt, oder die beiden Schiedsrichter sich nicht binnen eines Monats nach Benennung des letzten der beiden Schiedsrichter über den Vorsitzenden einigen können.

(6) Das Schiedsgericht verfährt nach den Verfahrensregeln der Zivilprozessordnung. Im Übrigen gestaltet es das Verfahren nach billigem Ermessen. Die Verfahrenssprache ist deutsch.

(7) Der Vorsitzende teilt den Parteien schriftlich die Konstituierung des Schiedsgerichts mit und fordert die klagende Partei auf, die Klageschrift binnen zwei Wochen bei dem Vorsitzenden des Schiedsgerichts einzureichen. Die Klageschrift ist der beklagten Partei zu übermitteln mit der Aufforderung zur Rückäußerung innerhalb von zwei Wochen. Die folgenden Schriftsätze sind jeweils der

Gegenpartei zu übermitteln. Dem Vorsitzenden obliegt die Vorbereitung und Durchführung des Verfahrens. Er übermittelt die Schriftsätze an die anderen Schiedsrichter, setzt Termine nach Rücksprache mit den Parteien bzw. deren benannten Vertretern an, lädt sie, falls dies vom Schiedsgericht für erforderlich gehalten wird, durch eingeschriebenen Brief zur mündlichen Verhandlung, zieht, soweit erforderlich, einen Protokollführer hinzu, leitet die mündliche Verhandlung und die Abstimmung innerhalb des Schiedsgerichts und verfasst den Schiedsspruch schriftlich mit Gründen.

(8) Das Schiedsgericht soll vor Erlass des Schiedsspruchs stets den Versuch machen, einen Vergleich zwischen den streitenden Parteien herbeizuführen. Ein Vergleich ist von den Mitgliedern des Schiedsgerichts und den Parteien zu unterschreiben.

(9) Der Schiedsspruch ist zu begründen und von den Mitgliedern des Schiedsgerichts zu unterzeichnen. Den Parteien ist eine Ausfertigung des Schiedsspruchs zuzustellen.

(10) Der Vorsitzende erhält für seine Tätigkeit die Hälfte der nach Gerichtskostengesetz anfallenden Gerichtskosten. Die Beisitzer üben ihr Amt ehrenamtlich aus. Sie haben lediglich Anspruch auf Ersatz ihrer Auslagen. Über die Kostentragungspflicht entscheidet das Schiedsgericht gemäß Zivilprozessordnung. Den Wert des Streitgegenstandes setzt das Schiedsgericht durch Beschluss fest. Das Schiedsgericht setzt im Tenor des Schiedsspruchs die von der unterliegenden Partei an die obsiegende Partei zu erstattenden Kosten ziffernmäßig fest. Die Gebühren der Rechtsanwälte richten sich nach Rechtsanwaltsvergütungsgesetz.

