



**JAHRESABSCHLUSS  
UND RECHENSCHAFTSBERICHT**

zum

31. Dezember 2018

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

Hauptstraße 88  
53604 Bad Honnef

**Unsere Förderer, unser Dank.**

	2018/2017 Veränderung	<b>2018</b> <b>Personen</b>	2017 Personen
<b>Vereinsmitglieder</b>	+9%	71	64

Auch in diesem Jahr gilt unser höchster Dank den langjährigen, unermüdlichen Förderern unserer Organisation, die sich sowohl durch tatkräftigen, ehrenamtlichen Einsatz, als auch finanziell regelmäßig einsetzen. Zu den Mitgliedsbeiträgen, die mitunter weit über den üblichen Pflichtbeitrag hinausgehen, tritt eine Vielzahl von (auch regelmäßigen) Geldspendern.

	2018/2017 Veränderung	<b>2018</b>	2017
<b>Mitgliedsbeiträge</b>	37 %	3.122,47 €	2.287,04 €
<b>Spenden</b>	13 %	1.183,40 €	1.047,51 €
<b>Summe</b>	29 %	4.305,87 €	3.334,55 €

Mit dieser Unterstützung können wir Orte zur Begegnung und zur Selbsthilfe schaffen bzw. Betroffene, Ärzte sowie die Öffentlichkeit über die Erkrankung aufklären.

**Herzlichen Dank!**

## I. 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 - 97 69 776	Mobil: 0 15 79 - 2 319 452	
Telefax:	0 22 24 - 919 889 4		
Webseite:	<a href="https://www.dgih.org">https://www.dgih.org</a>		
E-Mail:	vorstand@dgih.org		
Vereinsregister:	VR 3198, Amtsgericht Siegburg, Neue Poststraße 16, 53721 Siegburg, eingetragen am 15. März 2013 Tag der letzten Eintragung: 2. März 2015		
Satzung:	Gültig in der Fassung vom 30. Januar 2015, in Kraft getreten am 2. März 2015, 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, Katrin Schnur, Andreas Linder		
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>		
ARGE Institutionskennzeichen	IK 500 501 493		

## 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:	Bescheid vom 28. Juni 2017

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:	14.224,77 €	(Vorjahr: 12.018,54 €)
Ausgaben:	-9.051,80 €	(Vorjahr: -1.847,08 €)
<b>Ergebnis:</b>	<b>5.172,97 €</b>	<b>(Vorjahr: 10.171,46 €)</b>
<b>Barvermögen:</b>	<b>32.508,19 €</b>	<b>(Vorjahr: 27.335,22 €)</b>

Jahresabschlussprüferin: Für das Rechnungsjahr 2018 fand keine Jahresabschlussprüfung statt.

Gewinnermittlung: Einnahmenüberschussrechnung (Zufluss-/Abflussprinzip)

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 Helfer: Vier ganzjährige Vorstände, ca. vier Mithelfende in Projekten

Vereinsgröße: 71 stimmberechtigte Mitglieder (Vorjahr: 65),  
davon drei im Ältestenrat

Aufnahmegebühren: Keine

Mitgliedsbeiträge: Ab 24,00 € jährlich für natürliche Personen mit Stimmrecht  
500,00 € jährlich für institutionelle Mitglieder mit Stimmrecht  
Fördermitgliedschaften ohne Stimmrecht sind nicht vorgesehen.

## **(Idiopathische) intrakranielle Hypertension**

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

An erhöhtem Schädelndruck unbekannter Ursache (idiopathische intrakranielle Hypertension – auch bekannt als Pseudotumor cerebri) erkranken in Deutschland jährlich ca. 800 Menschen; gefährdet sind besonders Frauen im Alter zwischen 20 und 45 Jahren. 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. Da die Symptome denen eines Hirntumors ähneln, nennt man die Krankheit auch Pseudotumor cerebri. Vor allem Kopfschmerzen und Sehstörungen werden oft nicht rechtzeitig erkannt und zugeordnet. Unbehandelt kann die dauerhafte Schädigung des Sehnervs zur Erblindung führen.

Die intrakranielle Hypertension ist eine seltene Krankheit. Die Seltenheit erschwert die systematische Forschung und flächendeckende Kompetenzentwicklung. So sind die Erfahrungen bzgl. Erkennung und Behandlung in neurologischen, augenärztlichen sowie hausärztlichen Praxen sehr uneinheitlich. 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. Wenn auch durch Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie mittlerweile ein Behandlungsvorschlag vorliegt, sind doch Langzeitverlauf, Spätfolgen und damit verbundene Fragen bislang völlig ungeklärt. Die schmerzhaften Therapien – hierzu gehören auch neurochirurgische Eingriffe – bekämpfen nur die Symptome. Die Heilungsaussichten sind ungewiss. Der Krankheitsverlauf kann sich über Jahre erstrecken.

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.

### **Über die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension**

Die Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension ist eine eingetragene, als gemeinnützig anerkannte Selbsthilfeorganisation auf Bundesebene. Als Bindeglied zwischen derzeit mehr als 1.500 Betroffenen sowie Medizin und Forschung versucht sie, die Behandlungssituation durch Wissenstransfer, Informations- und Erfahrungsaustausch nachhaltig zu verbessern. Der Austausch zwischen Betroffenen, sowohl in Internetforen als auch bei persönlichen Begegnungen, leitet zur Selbsthilfe an und vermittelt Patientenkompetenz. Ferner wird durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit

ein gesellschaftliches Bewusstsein für diese Erkrankung und ihre Symptome geschaffen. Langfristig soll der wissenschaftliche Austausch und die spezifische Ursachenforschung vorangetrieben werden, ebenso wie die flächige Erhöhung der Fachkompetenz.

Die DGIH ist die größte deutschsprachige Organisation, die sich ausschließlich mit dieser Thematik beschäftigt. Sie wird aus dem Selbsthilfeeat der gesetzlichen Krankenkassen sowie durch Spenden und Mitgliedsbeiträge finanziert. Im Juni 2014 hat die Bundeskanzlerin die DGIH als eine der 25 effizientesten sozialen Initiativen im Rahmen des Startsocial-Wettbewerbs ausgezeichnet.

## Lage- und Rechenschaftsbericht

Datum	Organisation/Anlass	Ort	Wer nimmt teil	Funktion/ Aufgabe
4.1.18	Klärung Lieferbarkeit Diamox mit Hersteller	Bad Honnef	Andreas	
3.2.18	Geburtstag Verein	Online	Alle	
9.3.18	Betroffentreffen	Bamberg	Claudia	
28.3.18	Fertigstellung und Produktivsetzung Online-Umfrage gemeinsam mit Universitätsklinik Bonn „Versorgungssituation und Lebensqualität“		Uniklinik Bonn Andreas	
31.3.18	Betroffentreffen	Köln	Jennifer	
31.3.18	Mittelverwendungsnachweis 2017 für Selbsthilfeförderung gemäß §20h SGB V	Bad Honnef	Andreas	
31.3.18	Förderdokumentation Arzt-Klinik-Führer für BARMER GEK	Bad Honnef	Andreas	
6.4.18	Überarbeitung/Abstimmung Online-Umfrage		Uniklinik Bonn Andreas	
28.4.18	Betroffentreffen	Heilbronn	Stefanie	
18.6.18	Bezug von verschiedenen Vorlagen für Notfallausweise	Bad Honnef	Andreas	
11.7.18	Vorstellungsgespräch Ehrenamtskoordinatorin	Telko	Andreas	
24.7.18	Überarbeitung/Abstimmung Online-Umfrage		Uniklinik Bonn Andreas	
31.7.18	Überarbeitung/Abstimmung Online-Umfrage		Uniklinik Bonn Andreas	
21.8.18	Kickoff Neuerstellung Drucksachen	Telko	Jennifer	
5.9.18	Vorstellungsgespräch Ehrenamtskoordinatorin	Telko	Claudia, Kati, Jennifer, Andreas	
21.9.18	Klärung Nutzungsrechte Awareness Ribbon		Jennifer	
25.9.- 17.10.18	Umsetzungsbegleitung Neuerstellung Drucksachen		Jennifer	
7.10.18	Beitrag über Pseudotumor cerebri im Bayerischen Rundfunk „Das Gesundheitsmagazin“	TV		
20.10.18	Betroffentreffen	Stuttgart	Kati	
28.10.18	Nachfrage Domain dgih.de		Andreas	
31.10.18	Erstellung und Abstimmung Arbeitsvertrag Ehrenamtskoordinatorin		Andreas	
31.10.18	Betroffentreffen	Berlin	Claudia, Kati, Jennifer, Andreas	
29.-2.11.18	Neurowoche u.a. Vortrag zum Stand der Online-Umfrage „Versorgungssituation und Lebensqualität“	Berlin	Uniklinik Bonn Claudia, Kati, Jennifer, Andreas	
9.11.18	Betroffentreffen	Nürnberg	Claudia	
9.-10.11.18	Mitgliederversammlung und Fachtagung ACHSE	Berlin	Andreas	

<b>Datum</b>	<b>Organisation/Anlass</b>	<b>Ort</b>	<b>Wer nimmt teil</b>	<b>Funktion/ Aufgabe</b>
11.11.18	Klärung Möglichkeiten der physiotherapeutischen Vibrationsplattenbehandlung mit Shunthersteller Miethke		Jennifer	
16.11.18	Workshop „Datenschutz im Verein“	Mühlheim	Andreas	
9.12.18	Betroffenenentreffen	Konstanz	Sissi	
28.12.18	Mitgliederversammlung	Telko	Alle	
29.12.18	Antrag auf Selbsthilfeförderung 2019	Bad Honnef	Andreas	



# I. Organisation, Unterhaltung und Förderung von Selbsthilfegruppen

## a) Facebook Betroffenenengruppe

	2018/2017 Veränderung	2018 Personen	2017 Personen
Betroffenenforum (Fb)	+22%	1.657	1.358

Ganzjährig wurde eine Betroffenenengruppe auf Facebook unterhalten. Die Anzahl der Mitglieder hat sich, **mit 377 Eintritten und 78 Austritten, auf über 1.600 Betroffene erhöht**. Wissen konvergiert hier adäquat von bereits länger betroffenen zu neuen Mitgliedern. Die Diskussionskultur ist überwiegend angenehm. Die Gruppe wird moderiert durch die vier Vereinsvorstände. Gefälschte Benutzerkonten, die nach der Aufnahme Werbung oder Unfug posten, werden ohne Weiteres entfernt. Der Vorstand hat ein Prüfmuster für Beitrittsanfragen entwickelt, um Belästigungen gering zu halten. 81 Beitrittsanfragen (21 % aller Anfragen) führen nicht zu Freigaben durch die Moderatoren. Stellt man die Anzahl der Vereinsmitglieder den Betroffenen im Forum gegenüber, so ergibt sich eine Förderquote von 4,3 % (Vorjahr 4,8 %).

**Entwicklungsplan:** Für die Zukunft ist ein Beitragsregister geplant. Hierfür soll statistisch die Beitrags- und Antwortdichte analysiert werden. Überlegt wird auch, bestimmte Beiträge als „Häufig gestellte Fragen“ zu isolieren und entweder auf der Webseite, in einem Wiki oder in einer Broschüre „Die ersten Tage mit PTC“ zu sammeln.

## b) Betroffenenentreffen

Bundesweit fanden 2018 **sieben Treffen** statt. An den kostenlosen Treffen nehmen regelmäßig zwischen 3 und 15 Personen teil. Besonders für Betroffene, die nicht über Facebook an die Betroffenenengruppe angebunden sind, sind diese Treffen besonders wirksam. Die Treffen werden von Ehrenamtlichen vor Ort organisiert und ergänzend durch die DGIH betreut. Auf die Veranstaltungen wird in den Betroffenenengruppen, den sonstigen sozialen Netzwerken und im Internet hingewiesen. Die Ehrenamtlichen sind über den Verein gesetzlich unfallversichert und haftpflichtversichert. Aufgrund der dezentralen Organisation liegen keine genauen Gästezahlen vor.

**Entwicklungsplan:** Die Betroffenenentreffen, besonders Arrangements, die aus der Facebook-Betroffenenengruppe erwachsen, sollen besser verfolgt werden. Die Veranstalter sollen ihre Kosten durch den Verein erstattet erhalten, im Gegenzug werden sie mit Material und Branding versehen. Außerdem wird mittelfristig für die Treffen ein Bericht über die Gästezahl benötigt. Freiwillige Anwesenheitslisten könnten zur Langzeitverfolgung und Vereinskommunikation genutzt werden.

## c) Online-Forum „PTC Forum“

Nach intensiven Verhandlungen mit den Betreibern der Webseite ptc-forum.de hat der Vorstand am 24.8.2015 einen BGB-Gesellschaftsvertrag für den zukünftigen gemeinsamen Betrieb des PTC-Forums geschlossen. Die Mitgliederversammlung hat den Vertrag am 28.12.2016 genehmigt. Als gemeinsames Ziel sieht der Vertrag vor, ein kostenloses, dauerhaftes, zukunfts- und rechtssicheres Internetforum und Kommunikationsmedium für alle Betroffenen der Krankheit bereitzustellen. Der Patientendatenschutz ist dabei als höchstes Interesse festgeschrieben worden. Die vereinbarten Gesellschaftsbeiträge wurden in der Zwischenzeit geleistet. Die Betreiber hatten den Forumbetrieb

zum 10.7.2014 eingestellt. Bereits im Oktober 2014 wurde zwischen den ehemaligen Betreibern und der DGIH ein Kaufvertrag über die Domain ptc-forum.de verhandelt, der die DGIH berechtigt hat, die Domain vom damaligen Rechenzentrum herauszuverlangen und im Zuge dessen auch die Forumdaten als Backup zu übernehmen. Am 28.10.2014 wurde ein außergerichtliches Verfahren eingeleitet, das nach viel Mühe und der Einschaltung eines Gerichtsvollziehers am 26.1.2015 erfolgreich abgeschlossen werden konnte. Die DGIH verfügt nun sowohl über die Domain als auch über die Backupdaten.

**Entwicklungsplan:** Es ist geplant, das externe Forum ab 2020 auf Namen und Rechnung des Vereins fortzusetzen, wobei die Betreiber des Vorforums ihre Aufgabe als Moderatoren gerne wiederaufnehmen möchten. Das Medium soll modern ausgebaut und mit Schnittstellen versehen werden. Hauptziel ist die Verschiebung der Diskussion um die Krankheit auf eine datenschutzkonforme Umgebung. Soziale Netzwerke bergen Schwierigkeiten und Gefahren: unkontrollierbare Nutzung personenbezogener Daten (im Falle von Betroffenen sogar Gesundheitsdaten) durch die Plattformbetreiber außerhalb der Europäischen Union zur Werbung und sonstigen Übermittlung. Hinzu tritt die immer häufiger werdende Diebstahl von Daten und Persönlichkeitsprofilen. Wir werden unserer Verantwortung gegenüber den Mitgliedern und Betroffenen nur dann gerecht, wenn wir wenigstens eine sichere Umgebung auf einem in Deutschland belegenen Server anbieten. Außerdem kann die Kontrolle und Administration in Diskussionsgruppen erfahrungsgemäß konfliktträchtig sein. Wissen kann teilweise nur in Gruppen und darin nur chronologisch erschlossen werden. Nutzergruppen mit Sehbehinderungen und Nutzer ohne Zugang zu sozialen Netzwerken sind von der Kommunikation mit anderen Betroffenen weitestgehend abgeschnitten. Wir überlegen aber auch an Möglichkeiten, beide Medien sicher miteinander zu verbinden. Für die Projektfinanzierung ist bereits eine Krankenversicherung gefunden, die vorsichtig ihr Interesse an der Förderung bekundet hat.

## **II. Aufklärung, Informations- und Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und Angehörigen und Vermittlung sachverständiger Stellen**

### **a) Arzt-/Klinikführer**

Das Projektkonzept berücksichtigt die neuere Rechtsprechung zur Arztbewertungsportalen und wurde mit dem Landesdatenschutzbeauftragten abgestimmt. Im Januar 2015 wurde das Verfahren in das Melderegister des Landesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen eingetragen. Nach Verhandlungen mit der BARMER GEK wurde für das Projekt Arzt-Klinik-Führer am 2.8.2016 die Förderzusage erteilt. Die Entwicklungsarbeiten wurden im Jahr 2017 abgeschlossen. Die Plattform befindet sich derzeit in einer Aufbauphase. Die Einführung ist für 2020 geplant.

### **b) Patientenmappe**

Keine Projektfortschritte.

**c) Broschüre „Die erste Zeit mit PTC“**

**Entwicklungsplan:** Es ist geplant, eine entsprechende Broschüre zu erstellen und fachlich prüfen zu lassen. Die allgemeinen Erfahrungen sollen hier zusammengetragen, häufige Fragen beantwortet werden. Außerdem soll sich die Broschüre den wichtigsten Dos und Don'ts widmen.

**d) Internationaler Notfallausweis**

Es wurden Musterpapiere anderer Organisationen besorgt.

**Entwicklungsplan:** Innerhalb der nächsten Jahre soll ein unterstützendes Reisedokument erstellt werden.

### **III. Informations- und Erfahrungsaustausch mit behandelnden Ärzten zur Verbesserung der Behandlung und Lebensqualität von Betroffenen**

**b) Medizinischer Beirat, Wissenschaft, Zentren für seltene Erkrankungen**

Am 27.3.2018 begannen die Kooperationsstudien „Erfassung der Lebenssituation von Betroffenen der idiopathischen intrakraniellen Hypertension“ sowie „Diffusion-Tensor-Imaging (DTI) und Watermapping vor und nach Entlastungspunktion“ mit der Universitätsklinik Bonn.

Zwischenergebnisse der Quality-of-Life-Studie konnten bereits während der Neurowoche 2018 präsentiert werden.

Der medizinische Beirat befindet sich noch in Berufung.

**c) DGN Konferenz, medizinische Kongresse**

In der Zeit vom 30.10. bis zum 03.11.2018 war die DGiH auf der Neurowoche in Berlin vertreten.

Die Neurowoche 2018 vereinte den Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) sowie die Jahrestagungen der Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP) und der Deutschen Gesellschaft für Neuropathologie und Neuroanatomie (DGNN), wodurch über 7000 Experten zusammen kamen, um sich über die Entwicklungen in der Neuromedizin auszutauschen. Die Neurowoche ist unter den Top 5 der besucherstärksten neurologischen Kongresse weltweit. Unser Stand befand sich in der Halle 2.1, zusammen mit den Verbänden anderer Erkrankungen. Trotz der unterschiedlichen Erkrankungen konnten hier die Vernetzung sowie ein reger Erfahrungsaustausch im Umgang mit öffentlichen Einrichtungen, Krankenkassen etc. stattfinden. Auf dem Weg zu den Fachveranstaltungen mussten die Ärzte die Halle 2.1 durchqueren. So kamen zahlreiche Gespräche mit den Ärzten zustande. Besonders Ärzte, die derzeit betroffene Patienten behandeln, kamen an den Stand, um sich zu informieren. Besonders erfreulich war, dass Ärzte an unsere Organisation künftig stärker verweisen möchten, wenn diese allgemeine Fragen haben.

Ein Vertreter der Universitätsklinik Bonn stellte ferner Zwischenergebnisse der Quality-of-Life-Studie im Rahmen einer Posterpräsentation vor.

## IV. Aufklärung der Öffentlichkeit

### a) Rare Disease Day

Auf den Tag der seltenen Erkrankungen wurde mit einem Beitrag auf der Facebook-Seite hingewiesen.

### b) Awareness Month September

Anlässlich des Awareness-Monats wurde angeboten, die Profilbilder auf Facebook mit dem Schriftzug des Vereins und einem Hinweis zu versehen.

### c) Webseite, Mails und soziale Netzwerke

#### 1. Kontakte Übersicht

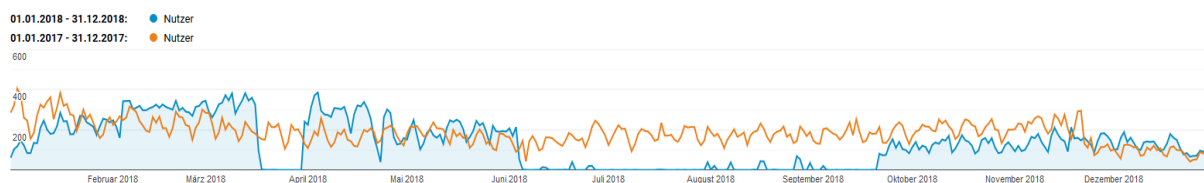
	2016/2017 Veränderung	2018 Personen	2017 Personen
<b>Webseite</b>	-29%	52.277 [Sitzungen] davon 6.076 aus A/CH	74.197 [Sitzungen] davon 9.377 aus A/CH
<b>E-Mails</b> (eingehend)	+38%	2.759 [Stk.]	1.993 [Stk.]
<b>Facebook</b>			
... Seite (Likes)	+38%	1.206	1.098
... Reichweite Ø	+2%	2.812	2.747
... Reichweite Peak	+82%	19.911**	10.953 *
<b>Twitter</b> (Followers)	-4%	71	74

\* Facebook Reichweite Peak war 2017 der Beitrag vom Tag der seltenen Erkrankungen, der 10.953 Nutzer mit über 17.858 Impressionen erreichte (Bei Facebook kann jeder Nutzer mehrere Impressions ausgeliefert bekommen).

\*\* Facebook Reichweite Peak war 2018 ebenfalls der Beitrag vom Tag der seltenen Erkrankungen, der 19.911 Nutzer mit über 31.816 Impressionen erreichte (Bei Facebook kann jeder Nutzer mehrere Impressions ausgeliefert bekommen).

#### 2. Detailauswertung der Webseite

Seit 2013 verfügt die Organisation über eine Internetpräsenz, die zuletzt im Jahr 2017 einem Neudesign unterzogen wurde. Im Jahresvergleich deutlich sichtbar sind die Einschränkungen der Bereitstellung und Ausspielung von Werbeanzeigen im Rahmen von Google Grants (AdWords). Im Jahr 2018 fand eine verschärfte Regelkontrolle statt, wodurch unsere Teilnahme vorübergehend ausgesetzt wurde (Zeitraum 1: 18.3.-30.3., Zeitraum 2: 5.6.-20.9.). Durch die automatische Werbeallokation ab dem 20.9. hat sich das Zugriffsverhalten der Webseite sichtbar geändert (weniger Fehlanzeigen, mehr qualifizierte Zugriffe).



Sitzungen Webseite in Blau (Vorjahresvergleich in Orange)

Aufgrund der Änderung der Google-Integration hat sich auch das Betrachtungsverhalten auf der Webseite geändert:

Artikelname	Aufrufe 2018
Hauptseite „/“	27.613 (-40%)
Krankheit	9.601 (+4%)
„Die Angst vor Lumbalpunktionen“	6.013 (+39%)
Erfahrungsberichte	3.392 (-18%)
„10 häufige Irrtümer über intrakranielle Hypertension“	3.920 (-4%)

### 3. Auffindbarkeit der Webseite, Google Grants-Bericht

Kein Reporting.

#### d) Presse

Nichts zu berichten.

#### e) Beschäftigung einer studentischen Hilfskraft

Am 15.11.2018 wurde eine Ehrenamtskoordinatorin eingestellt. Alle zwei Wochen finden Jours fixes mit einem Vorstandsmitglied statt. Bis Ende März 2019 befindet sie sich in der Einarbeitungszeit.

## V. Vernetzung mit Forschungseinrichtungen, Hilfsorganisationen, Politik, Leistungsträgern und anderen Interessenvertretungen

### a) Verbandsarbeit

Auf der Mitgliederversammlung am 14.11.2015 wurde die DGIH in den Mitgliederkreis der ACHSE aufgenommen. Schon seit dem 15.08.2013 sind wir in der ACHSE-Datenbank aufgeführt, sowie Ende 2014 in den Anwärterkreis für eine Mitgliedschaft aufgenommen. EURORDIS hat uns am 17.12.2013 in die dauerhafte Unterstützer-Datenbank für den Tag der seltenen Erkrankungen aufgenommen. An der Mitgliederversammlung der ACHSE am 9.11.2018 hat ein Vertreter der DGIH teilgenommen.

**Entwicklungsplan:** Es werden Mitgliedschaften bei EURORDIS und der BAG Selbsthilfe angestrebt.

### b) Kooperationen mit anderen Vereinen und Verbänden

Wir kooperieren mit der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus. Auf der Homepage von Leben mit Hydrocephalus wird seit 2014 auf die Webseiten des Vereins verwiesen.

**c) Zentren für seltene Erkrankungen**

Die Zertifizierung der A- und B-Zentren muss abgewartet werden.

**d) Informationsanbieter, Datenbankanbieter**

<b>Datenbank</b>	<b>Eintragungsdatum</b>
Orphanet Portal für seltene Erkrankungen und Orphan-Arzneimittel	2.9.2013
ACHSE.info	15.8.2013
Ärztekammer Nordrhein - Kooperationsstelle für Selbsthilfegruppen und Ärzte	10.3.2014
KOSKON - Koordination für Selbsthilfe in NRW	3.10.2014
NAKOS „Grüne Adressen“ - Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen	7.4.2014
Telefonregister	23.8.2014
Neurologienetz GmbH - Selbsthilfegruppen und -Verbände Kopfschmerzen	11.9.2014
SE-Atlas - Versorgungsatlas für Menschen mit seltenen Erkrankungen	14.11.2015

**e) Gesundheitsberichterstattung des Bundes**

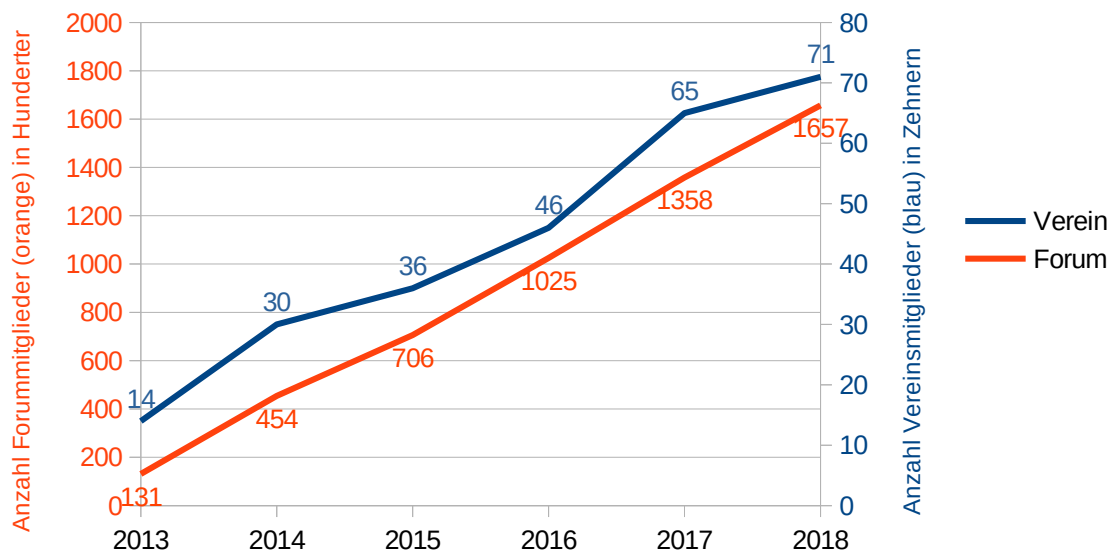
Wir überprüfen jährlich die Entwicklung der stationären Fallzahlen. Die Betroffenen absolvierten im Jahr 2017 4.931 vollstationäre Behandlungen (+9%). Davon entfielen 4.020 auf weibliche (+11%) und 911 (+0,6%) auf männliche Betroffene (Mehrfachzählung möglich).

**VI. Finanzierung, Verwaltung und Spendenwerbung****a) Mitglieder**

	2017/2018 Veränderung	2018 Personen	2017 Personen
<b>Vereinsmitglieder</b>	+11%	71	64

Im Vereinsjahr wurden 7 Mitglieder aufgenommen; kein Mitglied trat aus dem Verein aus.

## Entwicklung im Verhältnis Vereins- zu Forumsmitgliedern



Ende 2018 betrug die Quote von Vereins- zu Forumsmitgliedern 4,3 % (Vorjahr 4,8 %).

### Verteilung der Mitgliederbeiträge

Die Jahresbeiträge variieren zwischen 24 € und 120 €, im Durchschnitt werden 47,06 € gezahlt.

#### b) GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

Der Deutschen Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V. wurde im Jahr 2018 erneut eine pauschale Festbetragsförderung durch die GKV-

Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf

Bundesebene in Höhe von 9.918,90 € gewährt. Dem Förderantrag wurde damit vollumfänglich stattgegeben.

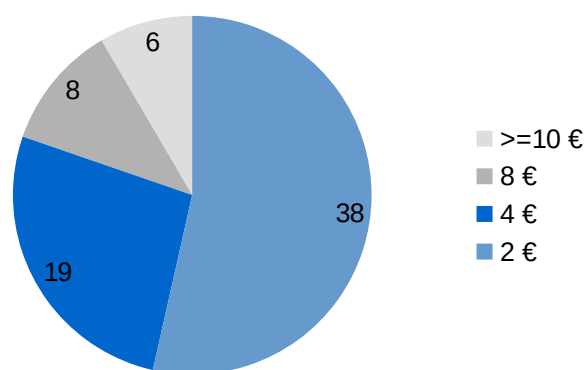


Abbildung 1: Verteilung der Mitgliedsbeiträge (in EUR)

#### c) Weitere berichtspflichtige Förderungen

Keine.

#### d) Zuweisung von Bußgeldern und Geldauflagen

Bis Ende 2018 war die DGIH bei allen Oberlandesgerichten bzw. zuständigen Generalstaatsanwaltschaften berechtigt, Bußgelder und Geldauflagen zu vereinnahmen. Da keine Zuweisungen erfolgt sind, werden die Berechtigungen nicht verlängert.

#### e) Geldwerte Vorteile

Siehe Finanzbericht.

**f) Zusammenarbeit mit Banken, Versicherungen**

Wir führen Konten bei der GLS-Gemeinschaftsbank in Bochum und bei Paypal (Europe) S.à.r.l. & Cie. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter sind über die Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW) gesetzlich unfallversichert. Es besteht eine Betriebs-/Berufshaftpflichtversicherung bei der Allianz mit einer Deckungssumme von bis zu 3 Mio. €.

**g) Zusammenarbeit mit Finanzbehörden**

Im Jahr 2017 wurde beim zuständigen Finanzamt Sankt Augustin die Körperschaftssteuererklärung für das Jahr 2016 vorgelegt, um die tatsächliche Geschäftsführung zu überprüfen. Es gab keine Beanstandungen. Das Finanzamt Sankt Augustin hat am 28.6.2017 für die Vereinsjahre 2014 bis 2016 die Freistellung von der Körperschaftssteuer und Gewerbesteuer erklärt (Rechtskräftig seit dem 2.8.2017). Im Jahr 2020 ist laut Feststellungsbescheid erneut eine Körperschaftserklärung bezüglich des Jahres 2019 einzureichen, um die tatsächliche Geschäftsführung zu überprüfen.

**h) Spendenwerbung**

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, besonders in Phasen um den Tag der seltenen Erkrankungen bzw. den Awareness-Monat September. Im Jahr 2018 wurde zum Geburtstag des Vereins vom 3.2. bis 11.2. eine Anzeige im Wert von 50 Euro geschaltet.

**i) Sonstiges**

Die EU-Datenschutz-Grundverordnung hat auch vor der DGiH keinen Halt gemacht. Es gab Anpassungen des Löschkonzepts von Mitgliederdaten. Außerdem haben alle Mitglieder eine Belehrung über die Datenverarbeitung gemäß Art. 13 DS-GVO erhalten. Diese Mitteilung erhalten seit dem Mitte 2018 auch alle neu eintretenden Mitglieder. Bei Fragen zur Datenverarbeitung können sich Mitglieder per E-Mail jederzeit an [datenschutz@dgiH.org](mailto:datenschutz@dgiH.org) wenden.



## Finanzabschluss zum 31.12.2018 - Einnahmenüberschussrechnung

<b>I. Einnahmen</b>	Veränderung	Anteil	<b>2018</b>	Anteil	2017
	18%	100,00%	<b>14.224,77 €</b>	100,00%	<b>12.018,54 €</b>
<b>A. Zuschüsse</b>	15%	69,73%	9.918,90 €	71,51%	8.595,00 €
<b>B. Mitgliedsbeiträge</b>	37%	21,95%	3.122,47 €	19,03%	2.287,04 €
Geldspenden	13%	8,32%	1.183,40 €	8,72%	1.047,51 €
Vermögensverwaltung		0,00%	0,00 €	0,00%	0,00 €
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb		0,00%	0,00 €	0,74%	88,99 €
<b>C. Ausstattung mit Vermögen</b>		0,00%	0,00 €	0,00%	0,00 €

### Erläuterungen

Die Einnahmen gliedern sich nach Verwendungspriorität in die Bereiche „A. Sofort zu verwendende Mittel“, „B. Zeitnah zu verwendende Mittel gemäß § 55 Abs. 1 Nr. 5 AO“ und „C. Nicht zeitnah zu verwendende Mittel gemäß § 62 Abs. 3 AO“. Der Deutschen Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V. wurde im Jahr 2018 erneut eine pauschale Festbetragsförderung durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 9.918,90 € gewährt (Summe A). Zur pauschalen, kassenartenübergreifenden Förderung haben sich die Bundesverbände der Krankenkassen zusammengeschlossen: Verband der Ersatzkassen (VDEK), AOK-Bundesverband GbR, BKK Dachverband, IKK, die Knappschaft, die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau. Gemäß Nr. 10 des ITZ-Leitfadens wird darauf hingewiesen, dass der Zuschuss 70% der Gesamtjahreseinnahmen ausmacht. Von den 14.224,77 € ist der Zuschuss innerhalb des Rechnungsjahres zu verwenden; 4.305,87 € (Summe B) sind zeitnah, bis Ende 2020 zu verwenden.

Nachrichtlich:

<b>Offene Forderungen</b>	Veränderung	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Offene Forderungen gegen Mitglieder	+45 %	712,09 €	491,70 €
Unausgegliche Mitgliedskonten	-15% abs (-5 Prozentpunkte rel)	11 (15 %)	13 (20 %)

Zum Ende des Jahres waren elf Mitgliedskonten (15%) nicht ausgeglichen. Insgesamt waren 712,09 € an Beiträgen nicht gedeckt. Ferner bleiben 77,50 € Beiträge von bereits ausgetretenen Mitgliedern offen, deren Einbringung fraglich ist. Sollten sich die Rückstände nicht aufholen lassen, erfolgt bei einem Beitragsausfall von mehr als 12 Monaten ein satzungsgemäßer Ausschluss. Zugrunde gelegt wurden die Beitragsforderungen in der Höhe, in der sie durch Leistung erloschen sind, sowie die seit der letzten Zahlung offenen Mindestbeiträge laut Beitragssatzung.

<b>II. Ausgaben</b>	Veränderung	Anteil	<b>2018</b>	Anteil	<b>2017</b>
	390%	100%	<b>-9.051,80 €</b>	100%	<b>-1.847,08 €</b>
<b>II a) Projektarbeit</b>	343%	34%	-3.090,50 €	38%	-696,87 €
<b>II b) Satzungsgemäße Kampagnen-, Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit</b>	1537%	57%	-5.157,02 €	17%	-315,12 €
<b>II c) Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und Verwaltung</b>	-4%	9%	-804,28 €	45%	-835,09 €

**a) Projekte**

<b>2018</b>		<b>Summe</b>	Reisekosten	Porto, Verpackung	Verbrauchs- material, Beiträge, Eintritt	Sachkosten, Investitionen	Präsente/ Aufmerksamk/ Repräsentations- kosten
	Anteil	100%	100%	0%	0%	0%	0%
<b>Summe</b>	100%	<b>-3.090,50 €</b>	-3.077,10 €	0,00 €	0,00 €	-13,40 €	0,00 €
Neurowoche 2018	100%	-3.077,10 €	-3.077,10 €				
Notfallausweis	0%	-13,40 €				-13,40 €	

**b) Satzungsgemäße Kampagnen-, Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit**

<b>2018</b>		<b>Summe</b>	Reisekosten	Porto, Verpackung	Verbrauchsmaterial, Beiträge, Eintritt	Sachkosten, Investitionen	Präsente/ Aufmerksamk/ Repräsentations- kosten
	Anteil	100%	10%	0%	58%	32%	0%
<b>Summe</b>	0%	<b>-5.157,02 €</b>	-539,80 €	0,00 €	-2.989,44 €	-1.627,78 €	0,00 €
Drucksachen		-2.989,44 €			-2.989,44 €		
Messestand		-165,01 €				-165,01 €	
Arzt- und Klinikführer		-523,68 €				-523,68 €	
Sozialabgaben Personal		-240,93 €				-240,93 €	
Gehalt Personal		-698,16 €				-698,16 €	
Betroffenenentreffen		-539,80 €	-539,80 €				

**c) Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit, Verwaltungskosten**

	Veränderung	Anteil	2018	Anteil	2017
	-4%	100%	<b>-804,28 €</b>	100%	<b>-835,09 €</b>
<b>A. Spendenwerbung</b>		6%	-50,00 €	0%	0,00 €
<b>B. Büromaterial</b>		0%	-3,18 €	0%	0,00 €
Fachliteratur		0%	0,00 €	0%	0,00 €
Kontoführung	3%	21%	-169,85 €	20%	-164,31 €
Mitgliedschaftsverwaltung		11%	-85,00 €	0%	0,00 €
Notarkosten		0%	0,00 €	0%	0,00 €
Porto	519%	12%	-98,30 €	2%	-15,89 €
Telefon	29%	38%	-309,40 €	29%	-239,40 €
Versicherungen	5%	11%	-88,55 €	10%	-84,34 €
Fortbildungskosten		0%	0,00 €	0%	0,00 €
technische Ausstattung	-100%	0%	0,00 €	40%	-331,15 €

**Erläuterungen**

Die Summe der Verwaltungskosten (B) beträgt -754,28 €. Der Anteil der Werbe- und Verwaltungsausgaben an den Gesamtausgaben beträgt 8 %. Somit liegt die Verwaltungskostenquote unterhalb der von der DZI empfohlenen 30 %.

<b>III. Gewinnermittlung</b>	Veränderung	2018	2017
Einnahmen	18%	<b>14.224,77 €</b>	12.018,54 €
./. Ausgaben	390%	<b>-9.051,80 €</b>	-1.847,08 €
<b>Ergebnis</b>	-49%	<b>5.172,97 €</b>	10.171,46 €

Im Jahresüberschuss unberücksichtigt geblieben sind die von Dritten gewährten geldwerten Vorteile:

Google Grants Werbung	32.119,28 USD*	<b>28.051,77 €</b>
Bereitstellung Server	20,91% Ressourcen	<b>22,21 €</b>
		<b>28.090,27 €</b>
<b>Summe</b>		<b>28.073,98 €</b>

Die DGIH ist ein Google Ad Grants-Empfänger. Das Google Ad Grants-Programm unterstützt registrierte gemeinnützige Organisationen, die die Philosophie von Google im Hinblick auf gemeinnützige Arbeit teilen und unsere Welt durch soziales Engagement in Bereichen wie Wissenschaft und Technik, Bildung, öffentliches Gesundheitswesen, Umwelt, Jugendhilfe und Kunst

verbessern möchten. Google Ad Grants ist ein Werbeprogramm, das gemeinnützigen Organisationen die kostenlose Schaltung von Onlinewerbung über Google AdWords ermöglicht.

\*Währungsumrechnung laut Interbank-Kurs vom 31.12.2018 (Bankenverband).

<b>IV. Ergebnisverwendung</b>	<b>2018</b>
Jahresüberschuss	<b>5.172,97 €</b>
Ergebnisvortrag (Vorjahr)	<b>3.226,93 €</b>
Entnahmen aus Rücklagen	<b>2.080,81 €</b>
Der Vorstand schlägt folgende Verwendung vor:	
./.. Erhöhung der freien Rücklage auf 1.683,11 €	<b>-430,58 €</b>
<b>Ergebnisvortrag</b>	<b>10.050,13 €</b>

#### **Erläuterungen**

Der Erhöhungsbetrag zur freien Rücklage entspricht 10% der zeitnah zu verwendenden Mittel (10% von 4.305,87 €). Die Betriebsmittelrücklage wurde um 80,81 € auf den Betrag der Verwaltungskosten des aktuellen Rechnungsjahres (754,28 €) reduziert. Die Fördermittel für das Projekt Arzt-Klinik-Führer bleiben im Wesentlichen in der zweckgebundenen Rücklage eingestellt (10.665,63 €). Die Rücklage für die Kongressteilnahme „Neurowoche“ im Jahr 2018 (2.000 €) wurde aufgelöst.

#### **V. Mittelverwendungsrechnung** – geordnet nach Verwendungspriorität

a) innerhalb von 2018 zu verwendende Mittel		
Zuschüsse 2018	9.918,90 €	
./.. Ausgaben 2018	-9.051,80 €	
Verbleibende Zuschüsse 2018		867,10 €
Entnahme aus Rücklagen	2.080,81 €	
./.. Bildung von Rücklagen	-430,58 €	
Verwendungsüberhang		2.517,33 €
b) bis Ende 2018 zu verwendende Mittel aus 2016		
keine		
c) bis Ende 2019 zu verwendende Mittel aus 2017		
Verwendungsüberhang		3.226,93 €
d) bis Ende 2020 zu verwendende Mittel aus 2018		
Zeitnah zu verwendende Mittel		4.305,87 €
<b>Gesamtverwendungsüberhang</b>		<b>10.050,13 €</b>

<b>VI. Nicht zeitnah zu verwendendes Vermögen</b>	Veränderung	<b>2018</b>	2017
Vereinsvermögen		<b>1.500,00 €</b>	1.500,00 €
Freie Rücklage	34%	<b>1.683,11 €</b>	1.252,53 €
Betriebsmittelrücklage	-1%	<b>8.619,32 €</b>	8.700,13 €
Sonstige zweckgeb. Rücklagen		<b>10.655,63 €</b>	12.655,63 €
<b>Ergebnis</b>	-7%	<b><u>22.458,06 €</u></b>	24.108,29 €

**VII. Vermögensübersicht zum 31.12.2018**

Liquide Mittel	32.508,19 €	Verwendungsüberhang	10.050,13 €
		Nicht zeitnah zu verw. Vermögen	22.458,06 €
<b>Barvermögen</b>	<b>32.508,19 €</b>		<b>32.508,19 €</b>

**VIII. Nachrichtlich: Darstellung der liquiden Mittel zum 31.12.2018**

	Veränderung	<b>2018</b>	2017
Girokonto I (GLS Bank)	21%	<b>28.412,04 €</b>	23.555,29 €
Girokonto II (Paypal)		<b>48,40 €</b>	479,25 €
Tagesgeld (GLS Bank)	0%	<b>3.402,55 €</b>	3.402,55 €
Geldtransit		<b>645,20 €</b>	-101,87 €
<b>Ergebnis</b>	19%	<b>32.508,19 €</b>	27.335,22 €

## 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 Katrin Schnur
- Herr Andreas Linder

Herr und Frau Linder sind miteinander verheiratet.

Die Vorstandsmitglieder wurden durch Online-Abstimmung zwischen dem 20.1. und 10.2.2017 für die Dauer von zwei Jahren wiedergewählt (Niederschrift vom 19.2.2017); nach Ablauf ihrer Amtszeit bleiben sie 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.

Alle Vorstandsmitglieder und Helfer sind ehrenamtlich tätig, sie erhalten lediglich ihre nachgewiesenen Auslagen erstattet. Pauschale Aufwandsentschädigungen (z.B. Ehrenamtszuschale) 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 Streit-schlichtungsverfahren (*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.

Im Jahr 2015 wurde die Möglichkeit eingeführt, Mitgliederbeschlüsse im Wege von Onlineabstimmungen („Beschlussfassung ohne Versammlung“) herbeizuführen (Artikel 13a).



**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 gerichtliche Mahnverfahren, Urkundsmahnverfahren und Urkundenprozesse, sowie 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 Auffor-

derung 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. Rechtsanwaltskosten sind von den jeweils beauftragenden Parteien zu tragen und nicht erstattungsfähig. 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.

## Regelungen für die Online-Abstimmung

(1) Auch ohne Versammlung der Mitglieder können im Wege der Online-Abstimmung Beschlüsse gefasst und Wahlen durchgeführt werden (Fernabstimmung). Für die Fernabstimmung wird ein Online-Verfahren angeboten, bei dem die Mitglieder ihre Willenserklärungen über ein Online-Formular abgeben können. Mehrere Fernabstimmungen über unterschiedliche Gegenstände und Wahlen können verfahrenstechnisch zusammengefasst werden (Beschlussliste), solange eindeutige Stimmabgaben gewährleistet sind. Voraussetzung ist, dass ein Gegenstand für die Fernabstimmung geeignet ist und der Vorstand diese Form vorher mehrheitlich beschließt.

(2) Jährlich muss wenigstens eine Mitgliederversammlung nach Artikel 12 stattfinden.

(3) Ein Gegenstand ist grundsätzlich zur Fernabstimmung geeignet, wenn über den dazu gehörenden Beschlussvorschlag einfach mittels Ja oder Nein abgestimmt werden kann. Bei Beschlusslisten müssen die einzelnen Beschlussvorschläge bedingungsfeindlich, voneinander unabhängig sein und dürfen sich nicht gegenseitig ausschließen. Persönlichkeitswahlen sind stets zur Fernabstimmung geeignet, auch wenn dabei eine Mehrfachauswahl aus verschiedenen Vorschlägen getroffen werden muss. Bei Wahlen müssen die Kandidaten vor Beginn des Beschlusszeitraums ihre Bereitschaft zur Annahme der Wahl in Textform erklärt haben. Nicht geeignet sind die besonders gekennzeichneten Angelegenheiten gemäß Artikel 11 Absatz 2 und aus dem Katalog in Artikel 11 Absatz 3:

- Aufnahme von Darlehen, Abgabe von Bürgschafts- und Garantieerklärungen, Übernahme von Fremdverpflichtungen, Abtretung von Forderungen, Schuldlass, Schuldversprechen, Schuldanerkenntnisse, Begründung sonstiger abstrakter Schuldverhältnisse;
- Rechtsakte und -geschäfte, die sich auf Grundstücke beziehen und
- die Bestellung der Liquidatoren.

(4) Alle Mitglieder werden vom Vorstand durch Einladung in Textform (z.B. per E-Mail) an die letzte bekannte Adresse zur Stimmabgabe aufgefordert. Die Einladung muss die Internet-Adresse für die Online Abstimmung und notwendige Zugangsdaten enthalten sowie alle zu beschließenden Angelegenheiten bezeichnen.

(5) Die Ausschlussfrist zur Stimmabgabe (Beschlusszeitraum) beträgt grundsätzlich drei Wochen. Sie kann vom Vorstand nur verkürzt werden, wenn der Lauf gesetzlicher, behördlicher oder gerichtlicher Fristen dies erfordert. Auf die Fristverkürzung hat er in der Einladung unter Angabe des Grundes ausdrücklich hinzuweisen. Für den Beschlusszeitraum gelten im Übrigen die Regelungen des Bürgerlichen Gesetzbuches ohne § 193. Maßgeblich für den Fristbeginn ist der Versand der Einladungen durch den Vorstand, wobei auch an diesem Tag schon eine Stimmabgabe möglich ist. Der Vorstand berechnet das Fristende und benennt den letzten Tag des Beschlusszeitraums in der Einladung. Alle vorstehenden Fristen enden um 24:00 Uhr des letzten Tages.

(6) Außer bei Wahlen soll der Vorstand für jede vorgesehene Beschlussfassung eine Vorlage erstellen, die

1. das Für und Wider, die zugrunde liegenden Beweggründe, Chancen, Risiken,

2. finanzielle Auswirkungen und mögliche Alternativen angemessen darstellt,
3. die rechtlichen Rahmenbedingungen und Folgen kurz skizziert und
4. auf bereits gefasste Beschlüsse zu ähnlichen Angelegenheiten hinweist.

Außer bei Wahlen muss der Vorstand für jede vorgesehene Beschlussfassung einen Beschlussvorschlag erstellen. Dieser soll so hinreichend bestimmt, eindeutig, verständlich und vollständig sein, dass hierüber einfach mit Ja und Nein hierüber abgestimmt werden kann. Bei Wahlen wird statt eines Beschlussvorschlages unter Angabe des Organs, Gremiums, Amtes oder der Position und der Höchstzahl der abzugebenden Stimmen, eine Liste der hierfür wählbaren Kandidaten erstellt. Die vorstehenden Dokumente müssen den Mitgliedern übermittelt worden oder während des gesamten Beschlusszeitraums elektronisch zugänglich sein. Werden die Dokumente nicht gemeinsam mit der Einladung versendet, so muss die Einladung den Speicherort oder andere Abrufmöglichkeit der Dokumente mit den hierfür notwendigen Zugangsdaten bezeichnen. Der Beschlussvorschlag bzw. die Wahlliste muss vollständig in unmittelbarer Nähe zur Online-Stimmabgabe angezeigt werden.

(7) Der Vorstand soll rechtzeitig vor Ende des Beschlusszeitraums eine Aussprache anbieten. Die Aussprache kann telefonisch, anders fernmündlich oder in anderer Form (z.B. Online-Chat, Online-Forum) erfolgen. Auf die Aussprache ist in der Einladung unter Angabe des Zugangsverfahrens, der notwendigen Zugangsdaten (z.B. Einwahlnummern, Internet-Adressen) und falls notwendig Ort oder Uhrzeit hinzuweisen. Die Mitglieder sind bei diesen Aussprachen beschlussunfähig. Die Teilnahme ist freiwillig. An den Aussprachen soll sich jeweils wenigstens ein Vorstandsmitglied beteiligen.

(8) Die Zugangsdaten müssen jedem Mitglied innerhalb eines Beschlusszeitraums die einmalige Stimmabgabe ermöglichen und die mehrmalige Stimmabgabe verhindern. Die Fernabstimmung über eine Beschlussliste gilt als einmalige Stimmabgabe. Hierfür müssen sie für jedes Mitglied geheim, zufällig, höchstens für einen Beschlusszeitraum gültig und innerhalb eines Beschlusszeitraums unter allen Mitgliedern eindeutig sein. Ein Verstoß gegen die Bestimmungen dieses Absatzes führt zur Anfechtbarkeit der gefassten Beschlüsse. Die Anfechtung ist innerhalb von drei Monaten nach Bekanntgabe der gefassten Beschlüsse und Wahlergebnisse schriftlich gegenüber dem Vorstand zu erklären. Bei der zufälligen Erzeugung von Zugangsdaten berechtigt die wiederholte Verwendung derselben Zeichenkette in einem anderen Beschlusszeitraum für dasselbe oder ein anderes Mitglied ausnahmsweise dann nicht zur Anfechtung, wenn der Verstoß weder vorsätzlich noch fahrlässig verursacht wurde. Bei Wahlen muss, bei allen anderen Beschlussfassungen soll die Zuordnung von Zugangsdaten zu Mitgliedern technisch erschwert werden. Während eines Beschlusszeitraums sind die Zugangsdaten von den Mitgliedern vertraulich zu behandeln.

(9) Die Möglichkeit zur Stimmabgabe im Wege der Online-Abstimmung muss während des gesamten Beschlusszeitraums gewährleistet sein. Während des Beschlusszeitraums dürfen keine Zwischenstände der Abstimmung mitgeteilt werden. Bis zum Ablauf des Beschlusszeitraums können die Mitglieder ihre Erklärungen ändern. Es gilt die letzte gültig abgegebene Erklärung.

(10) Jedes Mitglied hat das Recht, dieser Form der Beschlussfassung in Textform vor Ablauf des Beschlusszeitraums zu widersprechen. Das Mitglied kann seinen Widerspruch ausdrücklich auf einzelne Beschlüsse beschränken. Die Möglichkeit zum Widerspruch kann auch im Rahmen der



Online-Abstimmung vorgesehen werden und sich auf einzelne Beschlüsse beziehen. Widersprechen mehr als 25 % der Mitglieder, so ist der gefasste Beschluss ungültig.

(11) Unbeschadet der vorstehenden Absätze sind Fernabstimmungen nur dann gültig, wenn wenigstens 25 % der Mitglieder ihre Stimme bis zum Ende des Beschlusszeitraums abgegeben haben.

(12) Zu Beginn des Beschlusszeitraums ist die Fernabstimmung auf der Webseite bekanntzumachen. Die Bekanntmachung umfasst insbesondere:

- die Angabe, dass es sich um eine Fernabstimmung handelt
- das Datum des Vorstandsbeschlusses über die Einleitung der Fernabstimmung
- Beginn und Ende des Beschlusszeitraums
- die zu beschließenden Angelegenheiten
- einen Hinweis auf die Widerspruchsmöglichkeit.

(13) Nach Ablauf des Beschlusszeitraums ist über die Fernabstimmung eine Niederschrift anzufertigen, die die gefassten Beschlüsse beurkundet. Diese umfasst insbesondere:

- die Angabe, dass es sich um eine Fernabstimmung gehandelt hat
- das Datum des Vorstandsbeschlusses über die Einleitung der Fernabstimmung
- Beginn und Ende des Beschlusszeitraums
- die Anzahl der erhobenen Widersprüche gegen die Fernabstimmung insgesamt mit der Erklärung, dass diese Widersprüche im Folgenden unberücksichtigt sind
- außer bei Wahlen für jeden Beschlussgegenstand: den genauen Wortlaut der gefassten Beschlüsse (Beschlussvorschläge), die Anzahl der insgesamt abgegebenen Stimmen, sowie die Anzahl der Zustimmungen, Gegenstimmen, Enthaltungen und Widersprüche – sowie bei Ungültigkeit des Beschlusses eine Erklärung hierüber
- bei Wahlen die insgesamt abgegebenen Stimmen, Enthaltungen und Widersprüche, die Bezeichnung des Organs, Gremiums, Amtes oder der Position sowie die Namen der hierfür gewählten Personen mit dem jeweiligen Datum ihrer Annahmeerklärung und den auf sie jeweils entfallenden Zustimmungen und Gegenstimmen – sowie bei Ungültigkeit der Wahl eine Erklärung hierüber.
- Die Niederschrift ist von zwei Vorstandsmitgliedern zu unterschreiben und zehn Jahre aufzubewahren. Die gefassten Beschlüsse und Wahlergebnisse sind unverzüglich nach Ablauf des auf der Webseite bekanntzumachen.

(14) Werden Beschlüsse wirksam angefochten oder sind sie nach den vorstehenden Regelungen ungültig, setzt der Vorstand zur Neuverhandlung eine Mitgliederversammlung nach Artikel 12 an.

(15) Artikel 12 Absätze 3 und 5 sowie Artikel 13 Absätze 3 und 5 gelten entsprechend.