



**JAHRESABSCHLUSS
UND RECHENSCHAFTSBERICHT**

zum

31. Dezember 2020

Deutsche Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V.

Hauptstraße 88
53604 Bad Honnef

Angenommen von der 12. Mitgliederversammlung am 3. Dezember 2021

Unsere Förderer, unser Dank.

	2020/2019 Veränderung	2020 Personen	2019 Personen
Vereinsmitglieder	+0%	79	79

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.

	2020/2019 Veränderung	2020	2019
Mitgliedsbeiträge	16 %	3.887,00 €	3.344,00 €
Spenden	-36 %	1.091,56 €	1.704,71 €
Summe	-1 %	4.978,56 €	5.048,71 €

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:	https://www.dgih.org	
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: poststelle@ldi.nrw.de Telefax: 0211/38424-10 Internet: http://www.ldi.nrw.de	
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 26. August 2020	

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:	7.153,98 €	
Ausgaben:	-1.452,87 €	(Vorjahr: -6.787,07 €)
Ergebnis:	5.701,11 €	(Vorjahr: 4.707,13 €)
Barvermögen:	42.916,43 €	(Vorjahr: 37.215,32 €)
Jahresabschlussprüferin:	Für das Rechnungsjahr 2020 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	
Vereinsgröße:	79 stimmberechtigte Mitglieder (Vorjahr: 79), 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
18.1.2020	Betroffentreffen	Nürnberg	Claudia	Veranstalter
19.1.2020	Berufung von Moderatoren	Online	Claudia	Vorstand
3.2.2020	7. Geburtstag	Online	Alle	
29.2.2020	Tag der seltenen Erkrankungen	Online	Andreas	Vorstand
3.3.2020	Extended Validation Sectigo	Online	Andreas	Vorstand
4.3.2020	Aktualisierung der Leitlinie Pseudotumor Cerebri bei AWMF	Online	Team Universitätsklinik Bonn (UKB)	
6.3.2020	Knapp 2 Millionen Euro für den Kampf gegen IIH	Online	Andreas	Vorstand
16.3.2020	Kurzbesprechung IIH und SARS-CoV-2	Online	Team UKB	
17.3.2020	Einstellung aller Präsenzveranstaltungen (Artikel)	Online	Claudia, Kati, Jennifer, Andreas	Vorstand
18.4.2020	Update Einstellung aller Präsenzveranstaltungen	Online	Claudia, Kati, Jennifer, Andreas	Vorstand
1.5.2020	Traueranzeige	Online	Alle	
6.4.2020	Übergabe Rohdaten der Umfrage Lebensqualität II	Online	Team UKB	
15.4.2020	Vorbesprechung EMA-Anhörung EURORDIS	Online	Andreas	Vorstand
4.5./6.5.2020	Vorbesprechung EMA-Anhörung EMA	Online	Andreas	Vorstand
11.5.2020	Beginn EMA-Anhörung	Online	Andreas	Vorstand
18.5.2020	Kurzbesprechung GLP-1	Online	Team UKB	
20.5.2020	Einreichung der Stellungnahme zur EMA-Anhörung	Online	Claudia, Kati, Jennifer, Andreas	Vorstand
9.6.2020	Abschluss der EMA-Anhörung	Online	Andreas	Vorstand
6.11.2020	Besprechung DGN-Poster „Depression, Schlafstörungen und Kopfschmerzen sind häufige Symptome der idiopathischen intrakraniellen Hypertension: eine Befragung von 323 Betroffenen“	Online	Team UKB	
23.11.2020	Berufung von Moderatoren	Online	Claudia	Vorstand
9.12.2020	Beginn Korrekturschleife Paper „Depression, sleep disorders and headaches are common symptoms of idiopathic intracranial hypertension: the patient's perspective“	Online	Team UKB	
19.12.2020	Mitgliederversammlung	Online	Alle	

Fördermittelgeberdarstellung des Tätigkeitsberichts (Ergänzung)

Im Wege der Pauschalförderung wurden uns 2.175,42 € zugewiesen.

Leider mussten wir aufgrund der Corona-Pandemie sämtliche Vereinsveranstaltungen am 17.3.2020 absagen. Auch die Realisierung von Projekten im Übrigen war deutlich beeinträchtigt.

Wir haben aus der Pauschalförderung 91% der Verwaltungskosten bestritten. Es besteht ein Überhang von 847,73 €.

I. Organisation, Unterhaltung und Förderung von Selbsthilfegruppen

a) Facebook Betroffenenengruppe

	2020/2019 Veränderung	2020 Personen	2019 Personen
Betroffenenforum (Fb)	+16%	2.384	2.045

Ganzjährig wurde eine Betroffenenengruppe auf Facebook unterhalten. Die Anzahl der Mitglieder hat sich, **mit 458 Eintritten und 119 Austritten, auf über 2.300 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. 89 Beitrittsanfragen (16% 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 3,3 % (Vorjahr 3,8 %).

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 fand 2020 **ein 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 Betroffenengruppen, 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 2022 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 2022 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

a) Medizinischer Beirat, Wissenschaft, Zentren für seltene Erkrankungen

Die 2018 bereits begonnene Quality-Of-Life-Studie wurde 2019 mit Erweiterungen neu ausgerollt. Zwischen November 2019 und Januar 2020 haben 527 Betroffene online an der Studie teilgenommen. Die Ergebnisse werden unter anderem bei der DGN-Tagung 2020 als Posterbeitrag präsentiert. Ende 2020 lag eine Druckfassung für einen Artikel vor, der Fachverlagen zur Veröffentlichung angeboten werden soll.

Der medizinische Beirat befindet sich noch in Berufung.

b) DGN Konferenz, medizinische Kongresse

Die DGIH hat im Jahr 2020 an keinem medizinischen Kongress teilgenommen.

c) Leitlinie

Die DGIH ist seit 2019 in der Leitlinie für Idiopathische intrakranielle Hypertension als Fachorganisation genannt.

IV. Aufklärung der Öffentlichkeit

a) Rare Disease Day

Auf den Tag der seltenen Erkrankungen wurde mit mehreren Beiträgen auf der Facebook-Seite hingewiesen. Unsere Beiträge wurden 250-mal geteilt und hat über 14.000 Facebooknutzer erreicht.

b) Awareness Month September

Im September 2020 fand keine Öffentlichkeitsarbeit statt.

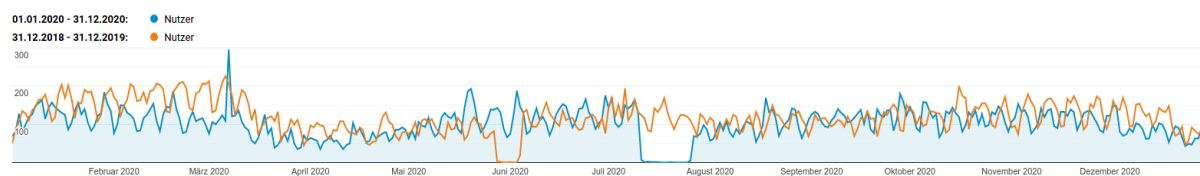
c) Webseite und soziale Netzwerke

1. Kontakte Übersicht

	2020/2019 Veränderung	2020 Personen	2019 Personen
Webseite		40.621 [Sitzungen] davon 2.417 aus A/CH	47.567 [Sitzungen] davon 3.285 aus A/CH
Facebook			
... Seite (Likes)		1.469	1.360

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 Auspielung von Werbeanzeigen im Rahmen von Google Grants (AdWords).



Sitzungen Webseite in Blau (Vorjahresvergleich in Orange)

3. Auffindbarkeit der Webseite, Google Grants-Bericht

Kein Reporting.

d) Presse

Nichts zu berichten.

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

a) Verbandsarbeit

Die DGIH ist seit dem 13.11.2015 Mitglied der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.). 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

Datenbank	Eintragungsdatum
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
Dun & Bradstreet Business Dictionary	2.1.2018

e) Gesundheitsberichterstattung des Bundes

Wir überprüfen jährlich die Entwicklung der stationären Fallzahlen. Die Betroffenen absolvierten im Jahr 2019 6.105 vollstationäre Behandlungen. Davon entfielen 5.111 auf weibliche und 994 auf männliche Betroffene (Mehrfachzählung möglich).

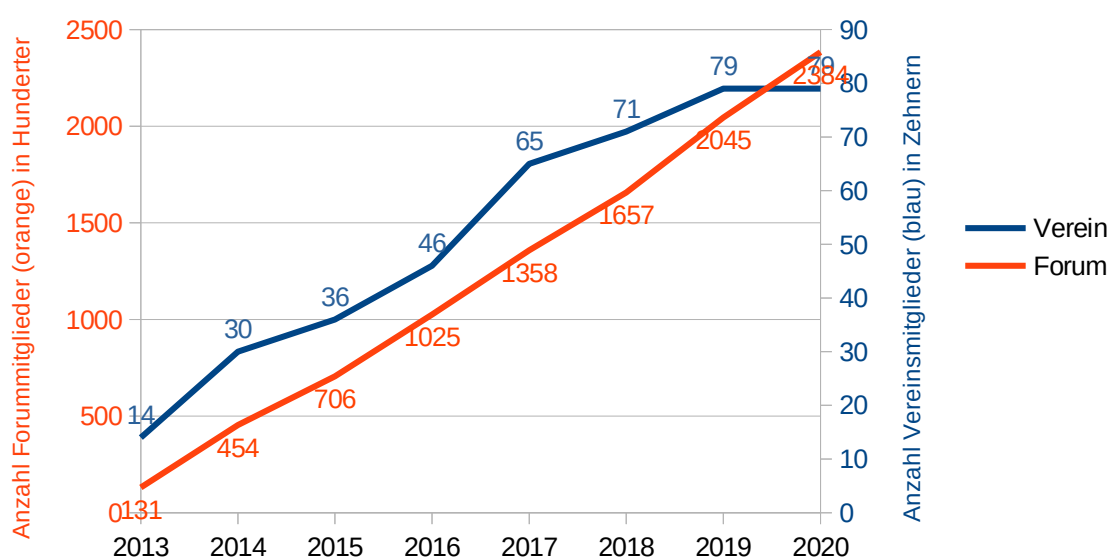
VI. Finanzierung, Verwaltung und Spendenwerbung

a) Mitglieder

	2020/2019 Veränderung	2020 Personen	2019 Personen
Vereinsmitglieder	0	79	79

Im Vereinsjahr wurden 11 Mitglieder aufgenommen, 4 Mitglieder traten aus dem Verein aus. 7 Mitglieder wurden aufgrund ausstehender Mitgliedsbeiträge von der Mitgliederliste gestrichen. Die offenen Posten dieser Mitglieder summierten sich auf 864,70 €. Diese Posten gelten damit als uneinbringlich und werden ausgebucht.

Entwicklung im Verhältnis Vereins- zu Forummitgliedern



Ende 2020 betrug die Quote von Vereins- zu Forummitgliedern 3,3 % (Vorjahr 3,8 %).

b) GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

Der Deutschen Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V. wurde im Jahr 2020 erneut eine pauschale Festbetragsförderung durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 2.175,42 € gewährt.

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 2020 wurde beim zuständigen Finanzamt Sankt Augustin die Körperschaftssteuererklärung für das Jahr 2019 vorgelegt, um die tatsächliche Geschäftsführung zu überprüfen. Es gab keine Beanstandungen. Das Finanzamt Sankt Augustin hat am 26.8.2020 für die Vereinsjahre 2017 bis 2019 die Freistellung von der Körperschaftssteuer und Gewerbesteuer erklärt. Im Jahr 2023 ist laut Feststellungsbescheid erneut eine Körperschaftserklärung bezüglich der Jahre 2020 bis 2022 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 2020 wurde zum Geburtstag des Vereins vom 3.2. bis 10.2. eine Anzeige im Wert von 100 Euro geschaltet.

i) Sonstiges

Nichts zu berichten.

Finanzabschluss zum 31.12.2020 - Einnahmenüberschussrechnung

I. Einnahmen	Veränderung	Anteil	2020	Anteil	2019
	-38%	100,00%	7.153,98 €	96,73%	11.494,20 €
A. Zuschüsse	-64%	30,41%	2.175,42 €	52,80%	6.069,50 €
B. Mitgliedsbeiträge	16%	54,33%	3.887,00 €	29,09%	3.344,00 €
Geldspenden	-36%	15,26%	1.091,56 €	14,83%	1.704,71 €
Vermögensverwaltung		0,00%	0,00 €	0,00%	0,00 €
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb		0,00%	0,00 €	0,00%	0,00 €
C. Ausstattung mit Vermögen		0,00%	0,00 €	0,00%	0,00 €
D. Sonstiges	-100%	0,00%	0,00 €	0,00%	375,99 €

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“, „C. Nicht zeitnah zu verwendende Mittel gemäß § 62 Abs. 3 AO“ und „D. Sonstiges“. Der Deutschen Gesellschaft für intrakranielle Hypertension e.V. wurde im Jahr 2020 erneut eine pauschale Festbetragsförderung durch die GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 2.175,42 € 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 29 % der Gesamtjahreseinnahmen ausmacht. Von den 7.529,97 € ist der Zuschuss innerhalb des Rechnungsjahres zu verwenden; 4.978,56 € (Summe B) sind zeitnah, bis Ende 2022 zu verwenden. Unter den Posten „Sonstiges“ im Rechnungsjahr 2019 wurde eine Erstattung der Arbeitgebersicherung gebucht.

II. Ausgaben	Veränderung	Anteil	2020	Anteil	2019
	-79%	100%	-1.452,87 €	99%	-6.787,07 €
II a) Projektarbeit	-100%	0%	0,00 €	35%	-2.408,67 €
II b) Satzungsgemäße Kampagnen-, Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit	-80%	47%	-686,44 €	51%	-3.452,40 €
II c) Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und Verwaltung	-10%	53%	-766,43 €	13%	-854,00 €

a) Projekte

Keine Projektarbeit im Jahr 2020.

b) Satzungsgemäße Kampagnen-, Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit

2020		Summe	Reisekosten	Porto, Verpackung	Verbrauchsmaterial, Beiträge, Eintritt	Sachkosten, Investitionen	Präsente/ Aufmerksamk/ Repräsentations- kosten	Personalkosten
	Anteil	100%	0%	0%	0%	100%	0%	0%
Summe	0%	-686,44 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	-686,44 €	0,00 €	0,00 €
Arzt- und Klinikführer		-526,73 €				-526,73 €		
Webseite		-159,71 €				-159,71 €		

c) Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit, Verwaltungskosten

	Veränderung	Anteil	2020	Anteil	2019
	-10%	100%	-766,43 €	100%	-854,00 €
A. Spendenwerbung	-50%	13%	-100,00 €	23%	-200,00 €
B. Büromaterial	165%	5%	-39,77 €	2%	-15,00 €
Fachliteratur		0%	0,00 €	0%	0,00 €
Kontoführung	-5%	21%	-163,10 €	20%	-171,80 €
Mitgliedschaftsverwaltung	28%	3%	-25,18 €	2%	-19,64 €
Notarkosten		0%	0,00 €	0%	0,00 €
Porto	-70%	4%	-29,54 €	11%	-98,05 €
Telefon	33%	31%	-239,40 €	21%	-179,55 €
Versicherungen	0%	17%	-128,55 €	15%	-128,55 €
Fortbildungskosten		0%	0,00 €	0%	0,00 €
technische Ausstattung		5%	-40,89 €	5%	-41,41 €

Erläuterungen

Die Summe der Verwaltungskosten (B) beträgt -666,43 €. Der Anteil der Werbe- und Verwaltungsausgaben an den Gesamtausgaben beträgt 13 %. Somit liegt die Verwaltungskostenquote unterhalb der von der DZI empfohlenen 30 %.

III. Gewinnermittlung

	Veränderung	2020	2019
Einnahmen	-38%	7.153,98 €	11.494,20 €
./. Ausgaben	-79%	-1.452,87 €	-6.878,07 €
Ergebnis	24%	5.701,11 €	4.616,13 €

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

Google Grants Werbung	2.073,20 USD*	1.690,38 €
Summe		1.690,38 €

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 31.12.2020 (Bankenverband).

IV. Ergebnisverwendung	2020
Jahresüberschuss	5.701,11 €
Ergebnisvortrag (Vorjahr)	9.214,79 €
Entnahmen aus Rücklagen	0,00 €
Der Vorstand schlägt folgende Verwendung vor:	
./.. Erhöhung der freien Rücklage auf 2.723,43 €	-497,85 €
Ergebnisvortrag	14.418,05 €

Erläuterungen

Der Erhöhungsbetrag zur freien Rücklage entspricht 10 % der zeitnah zu verwendenden Mittel. Die Fördermittel für das Projekt Arzt-Klinik-Führer bleiben im Wesentlichen in der zweckgebundenen Rücklage eingestellt (10.665,63 €). Eine Rücklage für die Kongressteilnahme „Neurowoche“ im Jahr 2022 (5.000 €) wurde bereits 2019 gebildet.

V. Mittelverwendungsrechnung – geordnet nach Verwendungspriorität

a) innerhalb von 2020 zu verwendender GKV-Zuschuss

Pauschalfördermittel GKV 2020	2.175,42 €	
./.. verausgabte Pauschalfördermittel	-1.327,69 €	
Verwendungsüberhang		847,73 €

b) bis Ende 2020 zu verwendende Mittel aus 2018

übertragener Verwendungsüberhang	3.790,09 €	
./.. Nicht GKV-relevante Ausgaben	-125,18 €	
Entnahme aus Rücklagen	0,00 €	
./.. Bildung von Rücklagen	-497,85 €	
Verwendungsüberhang		3.167,06 €

c) bis Ende 2021 zu verwendende Mittel aus 2019

übertragener Verwendungsüberhang	5.424,70 €	
Verwendungsüberhang		5.424,70 €

d) bis Ende 2022 zu verwendende Mittel aus 2020

Zeitnah zu verwendende Mittel	4.978,56 €	
Verwendungsüberhang		4.978,56 €

Gesamtverwendungsüberhang **14.418,05 €**

VI. Nicht zeitnah zu verwendendes Vermögen	Veränderung	2020	2019
Vereinsvermögen		1.500,00 €	1.500,00 €
Freie Rücklage	22%	2.723,43 €	2.225,58 €
Betriebsmittelrücklage	0%	8.619,32 €	8.619,32 €
Sonstige zweckgeb. Rücklagen		15.655,63 €	15.655,63 €
Ergebnis	2%	<u>28.498,38 €</u>	28.000,53 €

VII. Vermögensübersicht zum 31.12.2020

	2020	2019
Girokonto I (GLS Bank)	39.713,89 €	33.989,78 €
Girokonto II (Paypal)	0,00 €	0,00 €
Tagesgeld (GLS Bank)	3.402,55 €	3.402,55 €
Offene Verbindlichkeiten	-142,50 €	-142,50 €
Durchlaufende Posten	-57,51 €	-34,51 €
Geldtransit	0,00 €	0,00 €
Ergebnis	42.916,43 €	37.215,32 €

VIII. Bestand-/Mittelvergleich zum 31.12.2020

Bestand	42.916,43 €	Verwendungsüberhang	14.418,05 €
		Nicht zeitnah zu verw. Vermögen	28.498,38 €
Bestand	42.916,43 €		42.916,43 €

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, Schuldverlass, 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 in der Mitgliederversammlung vom 27.5.2019 für die Dauer von zwei Jahren wiedergewählt; 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. Ehrenamtszuschläge) werden nicht gewährt.

Medizinische Beiräte (Artikel 5) unterstützen den Vorstand ehrenamtlich, insbesondere bei der Erstellung von Publikationen, politischen Stellungnahmen und öffentlichen Präsentationen. Die Vereinsatzung 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.

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