



## Detailansicht des Registereintrags

### Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V.

Aktuell seit 03.06.2026 08:59:30

Eingetragener Verein (e. V.)

<b>Registernummer:</b>	R005050
<b>Ersteintrag:</b>	15.08.2022
<b>Letzte Änderung:</b>	03.06.2026
<b>Letzte Jahresaktualisierung:</b>	03.06.2026
<b>Tätigkeitskategorie:</b>	Privatrechtliche Organisation
<b>Kontaktdaten:</b>	Adresse: Bundesverband CSG e.V. Clemensstr. 37 52525 Waldfeucht Deutschland  Telefonnummer: +4924526878684 E-Mail-Adressen: jakob.c.terhaag@clusterkopf.de andrea.sommer@clusterkopf.de Webseiten: <u><a href="http://www.clusterkopf.de">www.clusterkopf.de</a></u>

#### **Hauptfinanzierungsquellen** (in absteigender Reihenfolge):

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Öffentliche Zuwendungen, Mitgliedsbeiträge

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

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

1 bis 10.000 Euro

## **Vollzeitäquivalent der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen:**

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

0,00

## **Vertretungsberechtigte Person(en):**

1. **Jakob C. Terhaag**  
Funktion: Vorstand
2. **Andrea Sommer-Fackler**  
Funktion: Vorstand
3. **Rolf Steup**  
Funktion: Vorstand
4. **Mathias Mannhardt**  
Funktion: Vorstand

## **Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (3):**

1. **Andrea Sommer-Fackler**
2. **Jakob C. Terhaag**
3. **Rolf Steup**

## **Gesamtzahl der Mitglieder:**

1.273 Mitglieder am 03.06.2026, ausschließlich natürliche Personen

## **Mitgliedschaften (5):**

1. Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG-S)
2. Allianz chronische seltene Erkrankungen (ACHSE e.V.)
3. Deutsche Migräne und Kopfschmerzgesellschaft (DMKG)
4. Sozialverband VdK Deutschland e. V.
5. Deutscher Behindertenrat (DBR)

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

---

### **Interessen- und Vorhabenbereiche (5):**

Gesundheitsförderung; Gesundheitsversorgung; Sonstiges im Bereich "Gesundheit";  
Krankenversicherung; Sonstiges im Bereich "Soziale Sicherung"

**Die Interessenvertretung wird ausschließlich in eigenem Interesse selbst wahrgenommen.**

### **Beschreibung der Tätigkeit:**

Durch direkte Anschreiben, Positionspapiere oder sozialpolitische „Get-Together“ wird unmittelbar der Kontakt mit Politikerinnen und Politikern, insbesondere Mitgliedern des Deutschen Bundestages, gesucht. Im Schwerpunkt wird die Interessenvertretung ausgeübt, um angesichts der außergewöhnlichen aktuellen Herausforderungen den Sozialstaat zu stärken und

soziale Sicherung in der Bundesrepublik digital, flexibel, zukunftssicher und weiterhin menschenwürdig zu gestalten. Zudem werden Austausch- und Informationsveranstaltungen organisiert, zu denen gelegentlich auch Mitglieder des Deutschen Bundestages eingeladen werden, um diese von unseren Positionen zu überzeugen.

Als Selbsthilfeorganisation vertreten wir die Interessen der Patienten mit einer trigemino-autonomen Kopfschmerzerkrankung (eine seltene Kopfschmerzerkrankung!) und betreiben Aufklärung und sorgen für Situationsverbesserungen auf den Gebieten

- medikamentöse Versorgung (SGB V)
  - leidensgerechte Anerkennung der Schwerbehinderung (SGB IX)
- und vieles mehr außerhalb der bundestaglichen Hoheit.

## Konkrete Regelungsvorhaben (1)

---

### 1. Situationsverbesserung der TAK-Patienten

**Beschreibung:**

Wir wollen eine Verbesserung der Bewertungen für TAK-Patienten im Schwerbehindertenrecht

Wir wollen weitere Therapiemöglichkeiten prüfen lassen

**Interessenbereiche:**

Gesundheitsversorgung [alle RV hierzu]; Sonstiges im Bereich "Gesundheit" [alle RV hierzu];

Sonstiges im Bereich "Soziale Sicherung" [alle RV hierzu]

## Angaben zu Aufträgen (0)

---

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

## Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

---

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

### Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro (1):

#### 1. GKV bundesverband

Deutsche Öffentliche Hand – Bund

Berlin

**Betrag:** 70.001 bis 80.000 Euro

Selbsthilfe-Förderung der Krankenkassen gem. § 20h SGB V

## **Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen**

---

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

**Gesamtsumme:**

0 Euro

## **Mitgliedsbeiträge**

---

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

**Gesamtsumme:**

40.001 bis 50.000 Euro

## **Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht**

---

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

[Jahresabschluss-zum-31-12-2025.pdf](#)

## **Eigener Verhaltenskodex**

---

[Unvereinbarkeitsbeschluss.pdf](#)