



FOKUS
STARGARDT

Jahresbericht 2025

FOKUS Stargardt

Hilfe bei Morbus Stargardt



FOKUS STARGARDT

IMPRESSUM

Für den Inhalt verantwortlich

FOKUS Stargardt - Hilfe bei Morbus Stargardt
Mozartstraße 41, 3730 Eggenburg
www.fokus-stargardt.at

Redaktion: Mag. Claudia Fleischhacker-Hofko

Autoren: Pamela Binder, Matthias Fleischhacker, MA,
Mag. Claudia Fleischhacker-Hofko

Fotocredits: FOKUS Stargardt, Sabine Krenn

Inhalt



Vorwort _____	04
Morbus Stargardt _____	05
FOKUS Stargardt - Hilfe bei Morbus Stargardt _____	06
Verwendung der Spendengelder _____	08
Finanzbericht 2025 _____	09
Unsere Aktivitäten _____	10
Unsere Veranstaltungen _____	17
Medienarbeit / Press clippings _____	21

Vorwort

Liebe Mitglieder,
liebe Freundinnen und Freunde!

Wenn ich auf das vergangene Vereinsjahr zurückblicke, erfüllt mich vor allem eines: tiefe Dankbarkeit. Dankbarkeit für viele Begegnungen, für ehrliche Gespräche, für gemeinsames Lachen – und auch für all jene Momente, in denen spürbar war, was mit FOKUS Stargardt bereits entstanden ist.

Nach unserem ersten Jahr des Aufbaus stand 2025 ganz im Zeichen des Zusammenwachsens und der Vernetzung. Durch intensiven Austausch ist es uns bereits gelungen, Betroffene in mittlerweile sieben Bundesländern zu erreichen und den Kreis unserer Mitglieder weiter zu vergrößern. Ein ganz besonderes Highlight war für mich unser erstes Netzwerktreffen: so viel Offenheit, so viel Lebensfreude und so viel gegenseitige Ermutigung. Diese Begegnungen schenken Kraft und zeigen, wie wichtig Räume für Austausch, Verständnis und gegenseitige Stärkung sind.

Besonders berührt hat mich die Weiterentwicklung unseres Lauf-/Walk-Events „Eggenburg, Let’s Get Loud!“. Rund 200 Menschen haben auf ihre Weise dazu beigetragen, dass seltene Erkrankungen eine laute Stimme bekommen. Es war ein ganz besonderer Moment im Jahr 2025, getragen von einer starken Gemeinschaft, in der Zusammenhalt und Sichtbarkeit zählen.

Mit viel Energie und einer Fülle an Ideen blicke ich nach vorne - bereit, gemeinsam die nächsten Schritte zu gehen und das Entstandene weiter wachsen zu lassen.

Von Herzen
Danke!

Eure
Claudia Fleischhacker-Hofko
Obfrau von FOKUS Stargardt



Morbus Stargardt

Die Erkrankung

Morbus Stargardt ist eine seltene, genetisch bedingte und derzeit nicht heilbare Erkrankung der Netzhaut. Sie zählt zu den erblich bedingten Makuladystrophien und führt zu einer fortschreitenden Beeinträchtigung des zentralen Sehens. Die Erkrankung tritt großteils in jungen Jahren auf und betrifft etwa eine von 10.000 Personen.

Hauptsächlich betroffen ist die Makula, der für scharfes Sehen, Lesen, Detail- und Farberkennung verantwortliche Bereich der Netzhaut. Durch den fortschreitenden Verlust von Netzhautzellen nimmt die zentrale Sehschärfe kontinuierlich ab, während das periphere Sehvermögen in der Regel erhalten bleibt.

Morbus Stargardt kann sich bereits im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter bemerkbar machen. Ursächlich sind meist autosomal rezessiv vererbte Veränderungen im ABCA4-Gen. Dieses steuert den Abtransport von Vitamin-A-Abbauprodukten aus den lichtempfindlichen Zellen der Netzhaut.

Bei gestörter Funktion kommt es zur Ansammlung schädlicher Substanzen (Lipofuszin), die langfristig zum Untergang der Netzhautzellen führen.

Die Symptome sind individuell sehr unterschiedlich. Häufige frühe Anzeichen sind ein rascher oder schleichender Abfall der Sehschärfe, Probleme beim Lesen und Erkennen von Gesichtern, verzerrtes Sehen, eingeschränkte Farbwahrnehmung sowie eine erhöhte Lichtempfindlichkeit. Im Verlauf können zentrale Gesichtsfeldausfälle auftreten.

Eine heilende Therapie für Morbus Stargardt existiert derzeit nicht. International wird an genetischen und medikamentösen Therapieansätzen geforscht. Der Sehverlust lässt sich nicht mit herkömmlichen Sehhilfen korrigieren. Zur Bewältigung des Alltags werden stattdessen vergrößernde und elektronische Hilfsmittel sowie Kontrast- und Lichtschutzlösungen eingesetzt.

FOKUS Stargardt

Hilfe bei Morbus Stargardt

FOKUS

FOKUS Stargardt - Hilfe bei Morbus Stargardt wurde Ende 2023 von Eltern eines an Morbus Stargardt erkrankten Kindes mit dem primären Ziel gegründet, von dieser Erkrankung betroffene Menschen zu unterstützen und Netzwerke aufzubauen.

VORSTAND

Der Vorstand von FOKUS Stargardt begleitet die Arbeit des Vereins mit großer Sorgfalt und Verantwortung. Er achtet darauf, dass alle Aktivitäten im Einklang mit den Statuten stehen und sich konsequent an den Bedürfnissen der Betroffenen orientieren. Durch nachhaltiges Engagement und klare Strukturen schafft er eine verlässliche Basis, auf der FOKUS Stargardt wachsen und seine Arbeit langfristig und wirkungsvoll fortsetzen kann.



© Sabine Krenn

GEMEINSAM STARK

Die Arbeit von FOKUS Stargardt wird von einem Team getragen, das vielfältige fachliche Kompetenzen mit persönlichem Engagement verbindet. Mit hohem Verantwortungsbewusstsein und großer Motivation setzen wir uns dafür ein, positive Impulse für die Lebenssituation von Betroffenen und ihren Familien zu setzen und das Bewusstsein für Morbus Stargardt nachhaltig zu stärken.

Vereinsziele von FOKUS Stargardt:

- Unmittelbare Unterstützung von Menschen mit Morbus Stargardt und ihren Angehörigen
- Aufbau und Förderung von Netzwerken sowie Erfahrungsaustausch unter Betroffenen
- Bereitstellung von Informationen, Orientierung und hilfreichen Anlaufstellen
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Morbus Stargardt und seltene Erkrankungen

Erste ordentliche Generalversammlung

26. September 2025

Die erste ordentliche Generalversammlung von FOKUS Stargardt fand am 26. September 2025 im Restaurant Egino in Eggenburg statt. Zahlreiche Mitglieder folgten der Einladung - ein deutliches Zeichen für emotionale Verbundenheit mit dem Verein. Berichtet wurde über die Etappenziele und Entwicklungen seit der Gründung des Vereins. Darüber hinaus wurden die nächsten Vorhaben und zukünftigen Schritte vorgestellt.



© FOKUS Stargardt

Mitglied werden

FOKUS Stargardt versteht sich als Gemeinschaft von Menschen, die das Anliegen des Vereins auf unterschiedliche Weise mittragen möchten. Eine Mitgliedschaft kann sowohl durch aktives Engagement als auch durch eine unterstützende Teilhabe im Hintergrund Ausdruck finden.

Um Mitglied zu werden, nehmen Sie über unser Kontaktformular auf unserer Vereinswebsite (Footer) oder per E-Mail mit uns Kontakt auf. In weiterer Folge stellen wir Ihnen unser Beitrittsformular zum Ausfüllen zur Verfügung.

Der jährliche Mitgliedsbeitrag beträgt € 25,-. Mit diesem Beitrag wird die kontinuierliche Arbeit des Vereins unterstützt. Zudem berechtigt die aktive Mitgliedschaft im jeweiligen Jahr zur Teilnahme am Rare Diseases Lauf/Walk "Eggenburg, Let's Get Loud!".

Verwendung der Spendengelder

Wir danken allen Unterstützerinnen und Unterstützern herzlich für ihre wertvollen Beiträge, die unsere Vereinsarbeit erst möglich machen. Die uns anvertrauten Spenden bilden eine wesentliche Grundlage für die Umsetzung unserer Projekte und Aktivitäten.

Die Verwendung der Spendengelder erfolgt nach klaren Grundsätzen der Transparenz, Wirtschaftlichkeit und Zweckmäßigkeit. Sämtliche Mittel werden ausschließlich im Einklang mit den Vereinszielen eingesetzt und kommen direkt unseren Projekten sowie den von uns unterstützten Menschen zugute.

Ein besonderer Schwerpunkt der Spendenverwendung lag im Vereinsjahr 2025 auf der Planung und Durchführung unseres ersten Netzwerktreffens. Wie unten im Abschnitt Veranstaltungen dargestellt, leistete dieses Community-Event einen wichtigen Beitrag dazu, Betroffene und ihre Familien zusammenzubringen und einen Raum für Austausch, Information und gegenseitige Unterstützung zu schaffen. Die Umsetzung dieser Veranstaltung war nur durch die großzügige Unterstützung unserer Spenderinnen und Spender möglich.

Ein weiterer zentraler Grundstein der Spendenverwendung ist das im Oktober 2025 geschaffene Förderprogramm. Ziel dieses Programms ist es, Menschen mit Morbus Stargardt gezielt und individuell zu unterstützen. Für das Jahr 2026 ist geplant, erste Förderungen zu vergeben und damit einen wichtigen Beitrag für Betroffene zu leisten.

Zusätzlich werden Spendengelder eingesetzt, um die laufende Vereinsarbeit, Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit sowie zukünftige Projekte nachhaltig abzusichern. Ein verantwortungsvoller Umgang mit den uns anvertrauten finanziellen Mitteln ist für uns selbstverständlich. Daher wird ein Teil der Einnahmen auch zur Bildung von Rücklagen verwendet, um die langfristige Stabilität und Handlungsfähigkeit des Vereins zu gewährleisten.

Wir legen großen Wert darauf, die Verwendung der Mittel nachvollziehbar und transparent darzustellen, sodass unsere Unterstützerinnen und Unterstützer jederzeit darauf vertrauen können, dass ihre Hilfe wirksam und zielgerichtet eingesetzt wird.

Finanzbericht 2025

Im Vereinsjahr 2025 konnte unser Verein eine insgesamt stabile und positive finanzielle Entwicklung verzeichnen. Die Einnahmen stiegen im Vergleich zu den Vorjahren deutlich an und beliefen sich auf € 14.857. Dieser starke Zuwachs ist insbesondere auf den großen Erfolg der Veranstaltung Rare Diseases Run/Walk zurückzuführen sowie auf den Anstieg des Spendenvolumens.

Auch auf der Ausgabenseite zeigt sich ein Anstieg, der im direkten Zusammenhang mit der Ausweitung

der Vereinsaktivitäten steht. Die Gesamtausgaben beliefen sich im Jahr 2025 auf € 4.552.

Insgesamt konnte im Jahr 2025 ein positives Jahresergebnis von € 10.305 erzielt werden. Der erwirtschaftete Überschuss wurde vollständig den Rücklagen zugeführt. Dadurch konnte die finanzielle Basis des Vereins nachhaltig gestärkt und eine solide Grundlage für zukünftige Projekte und Weiterentwicklungen geschaffen werden.

Mittelherkunft			€ 14.857	Anteil in %
Private Spenden			€ 7.765	52 %
Mitgliedsbeiträge			€ 1.625	11 %
Betriebliche Erträge			€ 5.171	35 %
Sonstige Einnahmen			€ 296	2 %
Mittelverwendung			€ 4.552	
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke			€ 4.204	
	Hilfe für Betroffene	€ 2.084		
	Vernetzung	€ 50		
	Informations- und Öffentlichkeitsarbeit	€ 2.070		
Sonstige Ausgaben			€ 348	
Jahresergebnis des Vereinsjahres 2025			€ 10.305	
Zuweisung Rücklage			€ 10.305	

Anmerkung: Unbezahlte Tätigkeiten und Leistungen nicht berücksichtigt.

Unsere Aktivitäten

Begegnung im Paraskisport

10./11. Jänner 2025

Im Rahmen unserer Recherchen für die inhaltliche Gestaltung der Website-Unterseite „Sport mit Morbus Stargardt“ stießen wir in der Kategorie Ski Alpin auf Michael Scharnagl.

Michael Scharnagl, geboren 1989 und selbst von Morbus Stargardt betroffen, ist aktives Mitglied des Ski Austria-Teams im Paraskisport. Er nahm an den Winter-Paralympics 2022 in Peking sowie an den Winter-Paralympics 2026 in Cortina d'Ampezzo teil und gewann 2023 die Bronzemedaille in der Abfahrt bei den Para-Ski-Weltmeisterschaften im spanischen Espot.

Aus diesem fachlichen Austausch entwickelte sich im Jänner ein persönliches Kennenlernen, bei dem Claudia Fleischhacker-Hofko und ihr Sohn die Gelegenheit hatten, Michael Scharnagl im sportlichen Umfeld zu treffen. Im Mittelpunkt stand das gemeinsame Interesse, den Paraskisport besser kennenzulernen und zu verstehen, welche Voraussetzungen und Unterstützungsstrukturen sportliche Aktivitäten mit einer Sehbeeinträchtigung ermöglichen.

Besonders eindrucksvoll war zu erleben, wie Paraskifahren funktioniert:

Ein erfahrener Guide fährt voraus und gibt über akustische Signale Anweisungen - ein Zusammenspiel aus Vertrauen, Technik und Teamarbeit, das sportliche Aktivität auf hohem Niveau ermöglicht.

Ebenso wertvoll war der persönliche Austausch, in dem Michael Scharnagl Einblicke in seinen Alltag und seinen sportlichen Weg mit Morbus Stargardt gab.



© FOKUS Stargardt

Diese Begegnung hat einmal mehr gezeigt, wie wichtig Vernetzung, persönlicher Austausch und sichtbare Vorbilder sind. Sie lieferte wertvolle Impulse für unsere Inhalte zum Thema „Sport mit Morbus Stargardt“ und machte deutlich, wie Leidenschaft und Zusammenhalt neue Perspektiven eröffnen können - im Sport wie im Alltag.



© FOKUS Stargardt

DACH-Kongress für seltene Erkrankungen

4./5. April 2025

Anfang April nahm unsere Obfrau Claudia Fleischhacker-Hofko am 1. DACH Kongress für seltene Erkrankungen in Innsbruck teil. Die Veranstaltung brachte Experten aus Medizin, Wissenschaft und Selbsthilfe aus dem deutschsprachigen Raum zusammen und bot eine wertvolle Plattform für fachlichen Austausch und internationale Vernetzung.

Im Mittelpunkt standen aktuelle wissenschaftliche Entwicklungen, insbesondere im Bereich der Human-genetik, die Stärkung der Zusammenarbeit zwischen Forschung, Versorgung und Selbsthilfe sowie die Rolle der Patientenorganisationen im Kontext seltener Erkrankungen.

Claudia Fleischhacker-Hofko nutzte die Gelegenheit, FOKUS Stargardt zu vertreten, Kontakte zu pflegen sowie neue Verbindungen zu Experten, Organisationen und Initiativen aufzubauen.

Der persönliche Dialog vor Ort lieferte wertvolle Impulse und trug zur weiteren Stärkung unserer Vernetzung und Sichtbarkeit innerhalb der Rare-Disease-Community bei.



© FOKUS Stargardt

Pro Rare Austria Vernetzungstreffen

26. April 2025

Im April 2025 fand das 3. Vernetzungstreffen von Pro Rare Austria im Veranstaltungszentrum Catamaran des ÖGB in Wien statt. Die Veranstaltung bot ein vielfältiges Programm aus Fachvorträgen und Diskussionsrunden zu zentralen Fragestellungen im Bereich der seltenen Erkrankungen.

Für FOKUS Stargardt waren insbesondere die praxisnahen Inhalte von großer Bedeutung, darunter Best-Practice-Beispiele zum erfolgreichen Community Building, zur Förderung aktiver Beteiligung von Betroffenen sowie zu Selbsthilfe, Fundraising und zielgerichteter Kommunikation zwischen Betroffenen und medizinischem Fachpersonal. Ergänzt wurde das Programm durch Informationsstände und zahlreiche persönliche Gespräche.

Claudia Fleischhacker-Hofko und Pamela Binder nutzten die Gelegen-

heit, unseren Verein sichtbar zu positionieren und gleichzeitig wertvolle Kontakte insbesondere zu Vertretern anderer Organisationen zu knüpfen. Insgesamt bot das Vernetzungstreffen einen offenen und wertschätzenden Rahmen, der Begegnung, Austausch und gegenseitige Unterstützung in den Mittelpunkt stellte.



© FOKUS Stargardt

Pro Rare Austria ist ein österreichweiter Dachverband für Patient:innenorganisationen und Selbsthilfegruppen und setzt sich für Menschen mit seltenen Erkrankungen ein. Der Verein wurde 2011 von Betroffenen und Eltern gegründet und vereint mittlerweile über 100 Mitgliedsorganisationen sowie Einzelpersonen in ganz Österreich. Als Mitglied dieses Netzwerks profitiert FOKUS Stargardt nicht nur vom fachlichen Austausch, sondern auch von erhöhter Sichtbarkeit und einer starken gemeinsamen Interessenvertretung - ein wesentlicher Beitrag zur nachhaltigen Stärkung unserer Vereinsarbeit und unserer Mitglieder.

Zusammenarbeit im Dachverband Pro Rare Austria

Als Patientenorganisation für Menschen mit Morbus Stargardt ist FOKUS Stargardt seit 2024 Mitglied von Pro Rare Austria, dem Dachverband für seltene Erkrankungen in Österreich. Im Jahr 2025 wurde für uns erneut deutlich, wie wertvoll dieser Zusammenschluss für kleine, spezialisierte Vereine ist.

Im April 2025 nahmen Claudia Fleischhacker-Hofko und Pamela Binder als Vertreterinnen von FOKUS Stargardt am Vernetzungstreffen von Pro Rare Austria teil. Der persönliche Austausch mit anderen Patientenorganisationen ermöglichte wertvolle Gespräche über gemeinsame Herausforderungen - von gesundheitspolitischen Fragen bis hin zu Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation.

Pro Rare Austria vertritt die Anliegen seiner Mitglieder gebündelt gegenüber Politik, Verwaltung, Forschung und Öffentlichkeit und trägt wesentlich dazu bei, seltene Erkrankungen sichtbar zu machen.

Davon profitieren auch wir konkret: FOKUS Stargardt ist als Mitgliedsorganisation auf der Website von Pro Rare Austria gelistet und wird so für Betroffene, Fachpersonen und Interessierte leichter auffindbar.

Zudem wird unser Verein im Jahresbericht 2024 von Pro Rare Austria mit einer kurzen Beschreibung von Morbus Stargardt vorgestellt. Damit wird sowohl die Erkrankung als auch die Arbeit unseres Vereins einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Der Austausch im Dachverband stärkt unsere Vereinsarbeit, vermittelt neue Impulse und kommt letztlich unseren Mitgliedern direkt zugute. Der Zusammenhalt über Pro Rare Austria zeigt, dass wir gemeinsam mehr erreichen können - für mehr Aufmerksamkeit, bessere Rahmenbedingungen und eine stärkere Stimme für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

FOKUS Stargardt wird sich auch künftig aktiv in dieses Netzwerk einbringen und den gemeinsamen Weg solidarisch mitgestalten.

Treffen in der Heilstättenschule Wien

7. Mai 2025

Seit der Vereinsgründung setzt sich FOKUS Stargardt mit den Herausforderungen im Zusammenspiel von Erkrankung und schulischem Umfeld auseinander.

Auf der Vereinswebsite wurde dazu ein eigener Bereich aufgebaut, der zentrale Erfolgsfaktoren für einen gelingenden Schulalltag von Kindern und Jugendlichen mit Morbus Stargardt aufgreift. Ein wesentliches Element ist der persönliche Austausch mit der Schulleitung und den unterrichtenden Lehrpersonen, um ein gemeinsames Verständnis für die Auswirkungen der Erkrankung auf den Schulalltag zu schaffen. Eine offene, transparente und regelmäßige Kommunikation zwischen Eltern, Schule und weiteren Beteiligten trägt wesentlich dazu bei, Herausforderungen frühzeitig zu erkennen und gemeinsam Lösungen zu entwickeln.

Ergänzt wird der Bereich durch praxisnahe Tipps zur Gestaltung des Arbeitsplatzes sowie Hinweise zu geeigneten Hilfsmitteln für den Schulalltag.

Ziel dieses Angebots ist es, Betroffene, Eltern und Schulen gleichermaßen zu unterstützen und einen möglichst selbstbestimmten und erfolgreichen Schulweg zu ermöglichen.

Zur weiteren fachlichen Vertiefung und Vernetzung nahm die Obfrau Claudia Fleischhacker-Hofko Kontakt mit der Heilstättenschule Wien auf. Am 7. Mai 2025 fand ein persönlicher Austausch mit Pädagogen des Mobilen Teams Sehen sowie mit der Direktorin des Inklusiven Schulzentrums Zinckgasse (Schwerpunkt Sehbehindertenpädagogik, 1150 Wien) statt. In der Folge schlossen sich zahlreiche weitere Gespräche mit Pädagogen an; auf Basis dieser Erfahrungen und gewonnenen Impulse wird derzeit an der Weiterentwicklung eines entsprechenden Angebots gearbeitet.

Website-Erweiterung: Sport mit Morbus Stargardt

Juni 2025

Im Juni 2025 wurde die Website von FOKUS Stargardt um einen wichtigen inhaltlichen Schwerpunkt erweitert: die neue Unterseite „Sport mit Morbus Stargardt“. Ziel dieser Erweiterung ist es, Betroffenen Mut zu machen, Bewegung als Teil eines aktiven Lebensstils zu entdecken und aufzuzeigen, welche sportlichen Möglichkeiten auch mit einer Sehbeeinträchtigung bestehen.

Die neue Rubrik stellt konkrete Sportarten vor und macht vor allem eines sichtbar: Menschen mit Morbus Stargardt sind sportlich aktiv – auf ganz unterschiedlichen Niveaus und mit individuellen Zugängen. Im Mittelpunkt stehen dabei persönliche Erfahrungen, praxisnahe Informationen und das Aufzeigen von Rahmenbedingungen, die sportliche Aktivitäten ermöglichen. Aktuell wurden die Bereiche Golf, Ski Alpin und Segeln inhaltlich aufbereitet und auf der Website veröffentlicht.

Ein zentrales Anliegen dieser Erweiterung ist es, Hürden abzubauen und Hemmschwellen zu senken. Die Berichte zeigen, dass es nicht um Leistung oder Vergleich geht, sondern um Freude an Bewegung, Ausprobieren und das Finden eines eigenen Weges.

Die gemeinsame Botschaft der vorgestellten Personen lautet klar: einfach beginnen, offen bleiben und darauf vertrauen, dass sich Lösungen finden lassen – auch wenn sich Bedürfnisse im Laufe der Zeit verändern.

Die neue Website-Rubrik ist eng verbunden mit dem im Oktober 2025 eingeführten Förderprogramm von FOKUS Stargardt, das unter anderem die Anschaffung von Sportgeräten sowie die Teilnahme an sportlichen Kursen unterstützt. Damit verbindet der Verein Information, Motivation und konkrete Unterstützung auf sinnvolle Weise.

Mit der Erweiterung „Sport mit Morbus Stargardt“ verfolgt FOKUS Stargardt konsequent das Ziel, nicht nur zu informieren, sondern auch Perspektiven aufzuzeigen, Vernetzung zu fördern und Betroffene darin zu bestärken, aktiv und selbstbestimmt am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.

Förderprogramm

1. Oktober 2025

Ein zentrales Anliegen von FOKUS Stargardt ist die konkrete finanzielle Unterstützung von Betroffenen. Im Oktober 2025 ist es uns gelungen, diesem Ziel einen wichtigen Schritt näherzukommen und ein eigenes Förderprogramm ins Leben zu rufen.

Gefördert werden Kosten, die im Alltag vielfach entstehen, jedoch oft nicht oder nur unzureichend von anderen Stellen übernommen werden. Dazu zählen insbesondere die Anschaffung von Hilfsmitteln zum Ausgleich behinderungsbedingter Einschränkungen, wie etwa Bildschirmlesegeräte oder spezielle Beleuchtungslösungen. Seit dem Spätherbst können Betroffene über einen auf unserer Website bereitgestellten Förderantrag um finanzielle Unterstützung bei FOKUS Stargardt ansuchen.

Neben der finanziellen Entlastung ist uns dabei vor allem eines wichtig: ein klares Signal an Betroffene zu senden, dass sie mit ihren Herausforderungen nicht allein sind und Unterstützung erfahren können.

Ein weiterer Schwerpunkt des Förderprogramms liegt auf Sport und Bewegung.

Ziel ist es, Menschen mit Morbus Stargardt zu ermutigen, aktiv zu bleiben und unterschiedliche Bewegungsformen auszuprobieren.

Daher unterstützt das Förderprogramm auch den Ankauf von Sportgeräten sowie die Teilnahme an sportlichen Kursen.

Mit diesem Angebot möchten wir Betroffene dabei stärken, Bewegung als Quelle von Lebensqualität, Selbstvertrauen und Gemeinschaft zu erleben.

FOKUS Stargardt - Hilfe bei Morbus Stargardt
Mozartstraße 41, 5730 Eggenburg
T +43 660 5258790
E info@fokus-stargardt.at
W fokus-stargardt.at



ANSUCHEN UM FÖRDERUNG

1. Persönliche Antragsteller:innendaten

Persönliche Antragsteller:innendaten

Familienname Vorname

Geschlecht männlich weiblich divers/inter/offen keine Angabe Akademischer Grad/Titel

Geburtsdatum (TTMM.JJ) Geburtsort

Wohnsitz & Aufenthalt

Strasse Hausnr. Stiege Türnr.

PLZ Ort in Österreich seit

Erreichbarkeit

Telefonnummer E-Mail-Adresse (falls vorhanden)

Gesundheitsdaten

Bei mir wurde die Erkrankung Morbus Stargardt diagnostiziert.

Folgende Unterlagen lege ich bei, sie bilden einen Bestandteil meines Ansuchens.

Amtlicher Lichtbildausweis Meldezettel Kopie eines Befundes zum Nachweis der Erkrankung

Ansuchen um Förderung V1 10/2025

Unsere Veranstaltungen

Rare Diseases Run/Walk "Eggenburg Let's Get Loud!"

8. März 2025

2025 fand zum bereits vierten Mal der Rare Diseases Run/Walk unter dem bewährten Motto „Eggenburg, Let's Get Loud!“ statt.

Erstmals wurde die Veranstaltung als öffentlich zugängliches Lauf- und Walk Event für alle Interessierte durchgeführt – ein bedeutender Meilenstein in der Weiterentwicklung dieses Formats.

Mit 160 Läufern und Walkern, darunter 25 Kinder, konnte bereits bei der ersten offenen Durchführung eine erfreulich hohe Teilnehmerzahl erreicht werden. Als Veranstaltungsort wurde erstmals die Stadthalle Eggenburg gewählt, die bei herrlichem Sonnenschein und angenehmen Temperaturen einen idealen Rahmen bot. Das sportliche Programm umfasste wie gewohnt den 5 km und 10 km Lauf sowie den 5 km und 10 km Walk.

Ein besonderer Dank gilt der Stadtgemeinde Eggenburg für das Zurverfügungstellen der Räumlichkeiten sowie der Freiwilligen Feuerwehr Eggenburg für die Unter-



stützung bei der Verkehrsregelung. Die erfolgreiche Umsetzung der Veranstaltung war zudem nur durch das große Engagement zahlreicher freiwilliger Helfer sowie durch Sachspenden von Firmen aus Eggenburg und Umgebung möglich. Dafür bedanken wir uns sehr herzlich.

Das neue, offene Veranstaltungsformat brachte viele neue Begegnungen und zeigte einmal mehr, wie verbindend gemeinsames sportliches Engagement sein kann. Der Tag war geprägt von Bewegung, Gemeinschaft und Freude und hat deutlich gemacht, dass gemeinsames Handeln für einen guten Zweck nachhaltig wirkt.

Mit dem Rare Diseases Run/Walk 2025 konnten wir erneut ein starkes und sichtbares Zeichen für Menschen mit seltenen Erkrankungen setzen und die Anliegen von FOKUS Stargardt erfolgreich in die Öffentlichkeit tragen.



Weil ein WIR stärker ist als ein ICH.



FOKUS STARGARDT

5 KM & 10 KM LAUF | WALK

EGGENBURG

LET'S GET LOUD!

08.03.2025 AB 9 UHR

STADTHALLE EGGENBURG | KÜHNRIINGERSTRASSE 1

ANMELDUNG

STARTGELD € 25,-

DER REINERLÖS WIRD FÜR DIE VEREINSARBEIT VERWENDET.

FOKUS-STARGARDT.AT



Erstes Netzwerktreffen

22. November 2025

Das erste Netzwerktreffen für von Morbus Stargardt Betroffene, Angehörige und Interessierte am 22. November 2025 in Wien stellte rückblickend einen besonderen Moment und zugleich das Highlight des zweiten Vereinsjahres von FOKUS Stargardt dar. In den Räumlichkeiten der VIDEBIS GmbH konnten wir elf Betroffene gemeinsam mit ihren Angehörigen begrüßen - ein starkes Zeichen für den bestehenden Bedarf an Austausch, Vernetzung und gegenseitiger Unterstützung.

Ziel des Netzwerktreffens war es, einen Raum für Begegnung und Dialog zu schaffen, in dem Erfahrungen geteilt, Fragen gestellt und neue Impulse gewonnen werden können. Dieses Anliegen spiegelte sich in der gesamten Veranstaltung wider.

Das inhaltliche Programm umfasste aktuelle Entwicklungen in der Forschung zu Morbus Stargardt, konkrete Hilfestellungen für den Alltag sowie Impulse zu Achtsamkeit und Resilienz im Umgang mit der Erkrankung. Die Kombination aus fachlichem Input und persönlichen Erfahrungsberichten wurde von den Teilnehmenden besonders geschätzt.

Auch für Kinder und Jugendliche wurde ein eigener Rahmen geschaffen, der Austausch unter Gleichaltrigen ermöglichte. Ergänzend stand ein gemeinsamer Ausflug ins FLIP Lab in der Millennium City auf dem Programm, der neben Bewegung und Spaß auch das Gemeinschaftsgefühl stärkte.



EINLADUNG
Netzwerktreffen
für Morbus Stargardt-Betroffene, Angehörige & Interessierte
22.11.2025 | VIDEBIS, WIEN

PROGRAMM

- 10:30 - 11:00 Uhr Eintreffen bei Kaffee & Kuchen
- 11:00 - 11:15 Uhr Begrüßung
★ Claudia Fleischhacker-Hofko
Obfrau FOKUS Stargardt
- 11:15 - 12:00 Uhr Aktuelles zu Morbus Stargardt
★ Referent:in angefragt
- 11:15 - 12:00 Uhr Für Kinder & Jugendliche
Gelassen wachsen:
Resilienz durch Achtsamkeit und das Erkennen
unserer inneren Anteile stärken
★ Mag. Iris Steininger,
Psychotherapeutin I.A.u.S.
- 12:00 - 13:00 Uhr Achtsamkeit & Resilienz - hilfreiche Ressourcen
im Umgang mit Herausforderungen
★ Mag. Iris Steininger

- 13:00 - 14:00 Uhr Mittagessen: Sandwiches & more
- 14:00 - 14:30 Uhr Praktische Hilfen für den Alltag
★ Dipl. Soz. Christian Zehetgruber
Best Practice Beispiel: Segeln -
Grenzen überwinden
- 14:30 - 15:30 Uhr Podiumsdiskussion geleitet von Judith Gonzalez
★ Thomas Steinacher
Leidenschaftlicher Segler &
Betroffener
★ Vertreter des
Österr. Segel-Verbands
★ Matthias Fleischhacker
Obfrau Stv. FOKUS Stargardt
- 14:30 - 16:30 Uhr Für Kinder & Jugendliche
FLIP LAB Wien Millennium City
★ gemeinsam mit Pamela Binder
Kassierin, FOKUS Stargardt
- 15:30 - 17:00 Uhr Networking

Ein inhaltlicher Höhepunkt war die Podiumsdiskussion „Segeln – Grenzen überwinden“ mit Thomas Steinacher, selbst von Morbus Stargardt betroffen, und Alfred Pelinka, Coach des österreichischen Segelverbandes Para-Leistungsports. Ihre eindrucksvollen Einblicke zeigten, wie inklusiver Segelsport Selbstvertrauen stärkt, Grenzen überwindet und neue Perspektiven eröffnet.



© FOKUS Stargardt

Neben dem fachlichen Programm war das Netzwerktreffen vor allem von offenem Austausch, inspirierenden Gesprächen und persönlicher Verbundenheit geprägt. Viele Begegnungen waren von großer Herzlichkeit getragen und machten deutlich, wie wertvoll solche Formate für Betroffene und ihre Familien sind.

Den gelungenen Abschluss bildete ein gemeinsames Beisammensein bei Kaffee und Kuchen, das Raum für vertiefende Gespräche und persönliches Kennenlernen bot.

Wir danken allen Teilnehmenden, die den Mut hatten, bei unserem ersten Netzwerktreffen dabei zu sein, und dieses Treffen durch ihre Offenheit und ihr Vertrauen zu einem unvergessliches Event gemacht haben. Ein besonderer Dank gilt allen Referenten, die mit ihrer Expertise, ihrem persönlichem Engagement und ihren wertvollen Impulsen den inhaltlichen Rahmen dieses Treffens maßgeblich bereichert haben.

Das erste Netzwerktreffen hat eindrucksvoll gezeigt, wie wichtig es ist, Orte zu schaffen, an denen Gemeinschaft entsteht, Verständnis gelebt wird und neue Zuversicht wachsen kann. Es bildet eine starke Grundlage für zukünftige Netzwerktreffen von FOKUS Stargardt.

FOKUS Stargardt – Hilfe bei Morbus Stargardt



Morbus Stargardt ist eine erblich bedingte Netzhauterkrankung, von der etwa einer von 10.000 Menschen betroffen ist. Die häufigste Ursache sind vererbte Mutationen des ABCA4-Gens. Das Protein ABCA4 ist für den Transport von Abbauprodukten aus den lichtempfindlichen Zellen der Netzhaut verantwortlich. Ist diese Funktion gestört, reichern sich die Abbauprodukte (Vitamin A-Dimere) in den Sehzellen an und führen zu einer Schädigung der Photorezeptoren. Morbus Stargardt zeigt sich in der Regel in den ersten zwanzig Lebensjahren mit einem raschen Abfall der Sehschärfe, die durch Schwierigkeiten der Farbwahrnehmung, einer Lichtunverträglichkeit und dem Verlust der zentralen Sehschärfe gekennzeichnet ist.

Aktuell gibt es noch keine Therapien, die das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen, aufhalten oder heilen können.

Jahresbericht 2024 der Pro Rare Austria, Sommer 2025

NETZWERKTREFFEN: FOKUS STARGARDT LÄDT EIN



Am **Samstag, 22. November 2025**, lädt der Verein Fokus Stargardt zum Netzwerktreffen in die VIDEBIS-Zentrale ein. Die Veranstaltung hat ein spannendes Programm: von der Vereinsvorstellung über Forschung und Entwicklung bis hin zu Alltagsthemen. Eine wertvolle Gelegenheit zum Austausch und zur Vernetzung.

Details zur Veranstaltung und zur Anmeldung finden Sie online:
<https://fokus-stargardt.at/hilfe-fuer-betroffene/#netzwerktreffen>



Blickpunkte, Kundenzeitschrift Videbis, Herbst 2025

ARBÖ spendete Punschstand-Erlös

Der ARBÖ Eggenburg hat dem Verein Fokus Stargardt „Hilfe bei Morbus Stargardt“ den Reinerlös aus dem erstmals organisierten Benefizpunschstand übergeben und damit ein Zeichen für gesellschaftliche Verantwortung und Solidarität gesetzt. Obmann **Harald Winter** und sein Team übergaben 1.000 Euro an **Christian Schaupp** und **Claudia Fleischhacker** vom Verein Fokus.

Der Verein Fokus engagiert sich österreichweit für Menschen mit der seltenen Erkrankung und deren Angehörige und setzt sich für bessere

strukturelle, politische und rechtliche Rahmenbedingungen ein. Durch die finanzielle Unterstützung soll es dem Verein ermöglicht werden, seine Informations- und Vernetzungsarbeit weiter auszubauen. Ziel ist es, Betroffene, Angehörige, medizinische Fachkräfte sowie politische Entscheidungsträger stärker miteinander in Austausch zu bringen. Eine erhöhte öffentliche Aufmerksamkeit kann nicht nur das Bewusstsein in der Gesellschaft schärfen, sondern auch das Interesse der Forschung fördern und langfristig zu Verbesserungen in der Versorgung beitragen.

Der ARBÖ Eggenburg unterstreicht mit der Spende sein Selbstverständnis als re-



▲ 1.000 Euro erhielt der Verein Fokus Stargardt vom ARBÖ Eggenburg. Am Bild: ARBÖ-Obmann Harald Winter, Pamela Binder, Christian Schaupp, Claudia Fleischhacker und Elisabeth Erber (von links).
Foto: Reihinger

gional verankerter Mobilitätsclub, der über seine Kernaufgaben hinaus Verantwortung übernimmt. Die Unterstützung des Vereins Fokus zeigt, wie wichtig Kooperationen zwischen zivilgesellschaftli-

chen Organisationen sind, um nachhaltige Wirkung zu erzielen. Am 6. Juni 2026 feiert der ARBÖ-Eggenburg übrigens sein 60-jähriges Bestehen, zu dem zahlreiche Aktivitäten in Vorbereitung sind.

NÖN, 23.12.2025



www.fokus-stargardt.at