



PRESSEKONFERENZ

mit

LH-Stv.ⁱⁿ Mag.^a Christine Haberlander
Gesundheits-Landesrätin

Mag. Johann Minihuber, MBA MAS
Geschäftsführer Hospiz Wels

Primaria Dr.ⁱⁿ Christina Grebe, MSc.
Vorsitzende Landesverband Hospiz OÖ

DGKP Margot Pletz
Einsatzleitung ALS-Team und ALS-Nurse

zum Thema

**Gemeinsam für Menschen mit ALS: Oberösterreich
startet ein einzigartiges Versorgungsnetzwerk**

am

Montag, 22. Juni 2026

OÖ. Presseclub, Saal A, 4020 Linz

Rückfragen-Kontakt

- Roland Kornthner | Presse LH-Stellvertreterin Haberlander | +43 664 600 72 171 24 | roland.kornthner@ooe.gv.at

Medieninhaber & Herausgeber

Amt der Oö. Landesregierung
Direktion Präsidium
Abteilung Kommunikation und Medien
Landhausplatz 1 | 4021 Linz
Tel.: (+43 732) 77 20-114 12
landeskorrrespondenz@ooe.gv.at
www.land-oberoesterreich.gv.at

Gemeinsam für Menschen mit ALS: Oberösterreich startet einzigartiges Versorgungsnetzwerk

Eine Diagnose wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) verändert alles. Plötzlich tauchen unzählige Fragen und Sorgen auf: Wie geht es weiter? Welche Unterstützung gibt es für mich und meine Familie? Seit Jänner 2025 gibt es in Oberösterreich dafür eine neue, wegweisende Struktur zur verbesserten Versorgung von Menschen mit ALS: das ALS-Netzwerk OÖ. Nach dem Start im Jänner 2025 als Pilotprojekt und einer nunmehr positiven Evaluierung geht das in der Form österreichweit einzigartige ALS-Netzwerk nun in den Regelbetrieb.

Die führenden neurologischen Fachabteilungen der oö. Spitäler und der Landesverband Hospiz OÖ haben ein Konzept dafür erarbeitet. Das Land OÖ hat Hospiz Wels mit der Umsetzung für Oberösterreich beauftragt. Neben den neurologischen Ambulanzen der oö. Krankenhäuser ist das ALS-Netzwerk OÖ ein Ansprechpartner, der die Betroffenen unterstützt. Damit entsteht ein einzigartiges Versorgungsnetzwerk, mit dem Oberösterreich eine Vorreiterrolle einnimmt. Ein Netzwerk in dieser umfassenden Ausgestaltung gibt es in Österreich bislang nicht.

„Gesundheit ist für die Menschen das Wertvollste, deshalb ist sie in meiner Arbeit das Wichtigste. Wir haben ein großes Ziel: dass die Menschen in unserem Land gesund und gut leben können, von Anfang an und ein ganzes Leben lang. Und wir haben das Ziel, schwer und unheilbar kranke Menschen sowie ihre Angehörigen nicht alleinzulassen, sondern sie zu begleiten und zu unterstützen. Die Oberösterreicherinnen und Oberösterreicher, egal welchen Alters, dürfen darauf vertrauen, dass sie auch dann gut versorgt werden, wenn sie aufgrund einer schweren Erkrankung eine umfassende Betreuung benötigen. Genau das gelingt mit dem ALS-Netzwerk, mit dem Oberösterreich einen Meilenstein in der Gesundheitsversorgung setzt“, unterstreicht **Landeshauptmann-Stellvertreterin Gesundheits-Landesrätin Mag.^a Christine Haberlander** die Bedeutung von Netzwerken für eine umfassende und ganzheitliche Gesundheitsversorgung.

„Gerade bei der Diagnose ALS kann durch optimale, multiprofessionelle und über die Systemgrenzen hinweg vernetzte Versorgung die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen verbessert werden“, ergänzt **Haberlander**.

ALS: Seltene Erkrankung mit großem Unterstützungsbedarf

Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine Erkrankung der motorischen Nervenzellen (motorische Neuronen). Diese Nervenzellen steuern willkürliche Bewegungen – von der Hirnrinde

bis zur Muskulatur. Durch abgeschwächte oder fehlende Nervenimpulse kommt es zu Muskelschwäche und zum Abbau der Muskulatur (Atrophie). ALS zählt zu den neuromuskulären Erkrankungen und ist nicht heilbar.

Alle empfohlenen Therapien zielen darauf ab, vorhandene Fähigkeiten möglichst lange zu erhalten. ALS gilt als „schicksalhafte Erkrankung“, das bedeutet: Es gibt keine äußere Ursache oder ein vorhergehendes Fehlverhalten. Nur in seltenen Fällen liegt eine genetische Veranlagung vor. Je nach betroffenen Nervenbahnen kommt es zu Einschränkungen der Muskulatur in Armen, Beinen und im Rumpf sowie im Bereich von Sprechen, Schlucken und Atmung. Die Erkrankung stellt Betroffene und Angehörige vor enorme körperliche, psychische und organisatorische Herausforderungen.

In Oberösterreich leben derzeit rund 90 Menschen mit ALS. Pro Jahr gibt es 30 bis 40 ALS-Erstdiagnosen. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung braucht es eine eng abgestimmte Zusammenarbeit zahlreicher Berufsgruppen und Organisationen.

Warum ein Netzwerk?

Eine Umfrage unter Patientinnen und Patienten hat gezeigt, dass die Versorgung von Menschen mit ALS bisher zu wenig koordiniert ablief und es auch Lücken gab. Genau hier setzt das ALS-Netzwerk OÖ an. Es ist eine neue, wegweisende Initiative, die Betroffenen und Angehörigen ein starkes, verlässliches Netz bietet – für ein würdevolles Leben trotz schwerer Erkrankung.

„Menschen mit ALS und ihre Angehörigen brauchen in jeder Krankheitsphase rasche, abgestimmte und verlässliche Unterstützung. Genau deshalb braucht es das ALS-Netzwerk Oberösterreich: es verbindet Medizin, Pflege, Therapie, Hospiz- und Palliativversorgung sowie soziale Angebote und erleichtert die Zusammenarbeit aller Beteiligten. So können Betroffene bestmöglich begleitet und ihre Lebensqualität nachhaltig gestärkt werden“, so **Dr.ⁱⁿ Christina Grebe**, Vorsitzende des Landesverbandes Hospiz Oberösterreich.

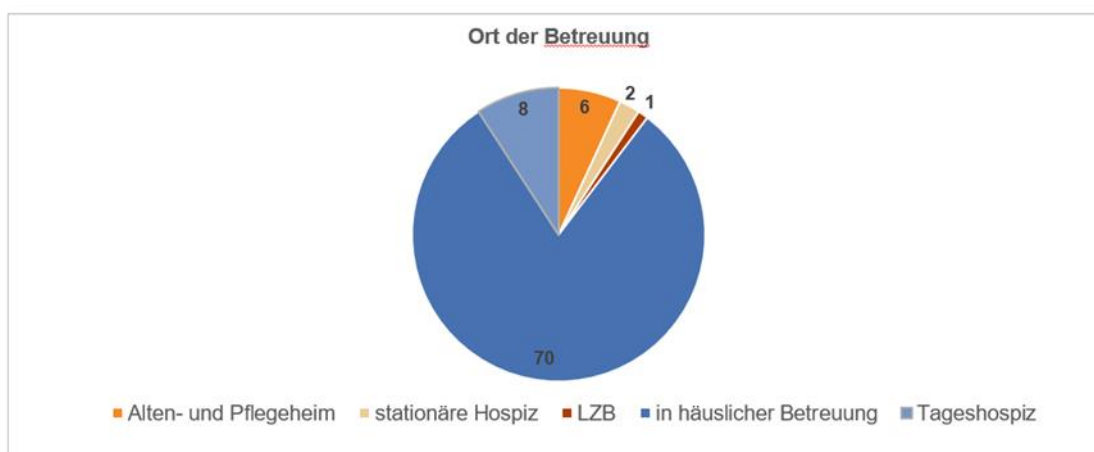
Ziele und Prinzipien

Das ALS-Netzwerk OÖ verfolgt einen ganzheitlichen Ansatz. Die Zusammenarbeit ist nicht nur interdisziplinär, sondern transdisziplinär: Neben Pflegenden und Ärztinnen und Ärzten sind auch Therapeutinnen und Therapeuten, Sozialarbeit und viele weitere Fachkräfte eingebunden. Ziel ist es, die bestmögliche Versorgung zu sichern, belastende Symptome zu lindern und Betroffene

möglichst lange in ihrer gewohnten Umgebung zu begleiten. Der Fokus liegt auf der möglichst hohen Lebens- und Betreuungsqualität. Stationäre Krankenhausaufenthalte sollen durch frühzeitige, koordinierte Maßnahmen und gezielte Unterstützung vermieden werden.

Die nachfolgende Grafik zeigt, dass die überwiegende Zahl der ALS-Patientinnen und -Patienten im häuslichen Umfeld betreut wird.

Statistik – Jänner 2025 bis März 2026 (3)



Grafik: Orte der Betreuung der ALS-Patientinnen und -patienten (Quelle: ALS-Netzwerk OÖ)

Das Netzwerk verbindet medizinische, pflegerische, therapeutische und psychosoziale Leistungen und sorgt dafür, dass Betroffene und Angehörige rasch, unbürokratisch und individuell unterstützt werden.

Ein starkes Netz für Betroffene und Angehörige

Getragen von den führenden neurologischen Fachabteilungen der oberösterreichischen Spitäler, dem **Landesverband Hospiz OÖ** und umgesetzt durch **Hospiz Wels** bündelt dieses richtungsweisende Netzwerk medizinisches, pflegerisches und psychosoziales Wissen. Netzwerkpartner sind die **neurologischen Abteilungen der oö. Krankenhäuser**, die mobilen Dienste, niedergelassene Ärzte, Krankenkassen, Behörden, Versicherungen, Palliativ- und Hospizdienste, Therapeutinnen und Therapeuten etc.

„Durch die organisatorische Bündelung der beteiligten Einrichtungen und Berufsgruppen im ALS-Netzwerk entstehen abgestimmte Abläufe und eine koordinierte Versorgung. Informationen können rasch weitergegeben, Unterstützungsangebote besser koordiniert und Ressourcen

*gezielt eingesetzt werden. Davon profitieren vor allem die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen“, betont **Mag. Johann Minihuber**, Geschäftsführer Hospiz Wels.*

Durch die öffentliche Finanzierung aller Angebote des ALS-Netzwerks aus Mitteln des Hospiz- und Palliativfonds (finanziert von Ländern, Bund und Sozialversicherung) entstehen für Betroffene und Angehörige keine Kosten.

*„ALS ist eine Erkrankung, die das Leben Schritt für Schritt verändert. Umso wichtiger ist es, dass die Betroffenen nicht allein sind, sondern eine konstante Ansprechperson haben, die sie durch den gesamten Krankheitsverlauf begleitet“, betont **DGKP Margot Pletz, Einsatzleiterin des Netzwerks.***

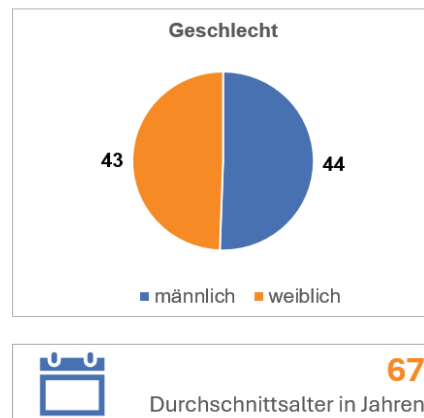
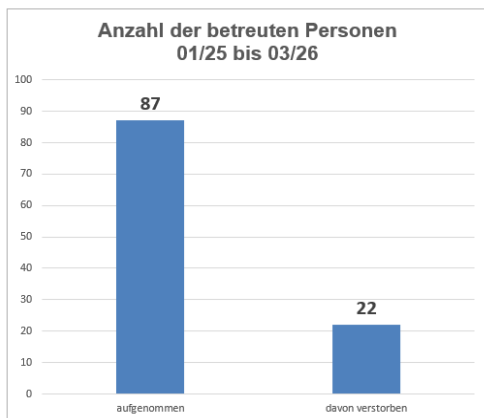
Die Angebote im Überblick:

- Die ALS-Nurse begleitet Betroffene durch den gesamten Krankheitsverlauf und unterstützt bei Symptomkontrolle sowie Organisation der Versorgung.
- Die Sozialarbeit berät zu Pflegegeld, Pensionsansprüchen, Hospiz- und Pflegekarenz und entlastet bei sozialen und finanziellen Fragen.
- Koordination und Vernetzung sorgen für einen reibungslosen Austausch zwischen Ärztinnen, Ärzten, Therapeutinnen, Therapeuten und weiteren Fachkräften.
- Hilfe im Alltag umfasst die Organisation von Hilfsmitteln wie Pflegebetten oder Kommunikationsgeräten sowie Beratung bei Pflegeanpassungen.
- Selbstbestimmte Entscheidungen werden durch Beratung zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht unterstützt.

Erste Erfahrungen seit dem Start zeigen hohen Bedarf

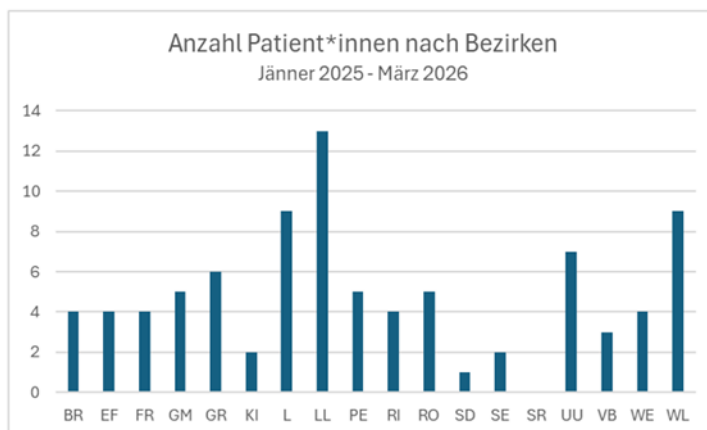
Die vergangenen Monate seit dem Start im Jänner 2025 zeigen bereits den hohen Bedarf an einem spezialisierten Netzwerkangebot. Menschen mit ALS aus allen Bezirken Oberösterreichs werden aktuell durch das Netzwerk begleitet. Die Auswertung der bisherigen Patientinnen- und Patientenzahlen unterstreicht die landesweite Bedeutung des Angebots und zeigt, dass die koordinierte Versorgung von Betroffenen und Angehörigen intensiv genutzt wird.

Statistik – Jänner 2025 bis März 2026



Grafik: Patientinnen- und Patientenzahlen (Quelle: ALS-Netzwerk OÖ)

ALS Patient*innen / An- und Zugehörige | Statistik



Grafik: Anzahl der betreuten Patientinnen und Patienten nach Bezirken (Quelle: ALS-Netzwerk OÖ)

Nähe und Kompetenz verbinden

„Unser Anliegen ist es, sowohl fachlich als auch menschlich für die Betroffenen da zu sein“, so **Margot Pletz**. „Wir möchten dazu beitragen, dass trotz der Krankheit ein würdevolles Leben möglich bleibt – für die Betroffenen selbst und auch für ihre Angehörigen.“

Faktenbox ALS Netzwerk Oberösterreich

- **Aufgabe:** Begleitung von Menschen mit ALS und ihren Angehörigen – medizinisch, pflegerisch und psychosozial, vernetzt, individuell und wohnortnah.
- **Umgesetzt durch Hospiz Wels mit einem interprofessionellen Team** aus Pflege, Medizin, Sozialarbeit, ergänzt durch Physio-, Ergo- und Logopädie sowie Kooperation mit neurologischen Abteilungen der Krankenhäuser.
- **Leistungen (Auswahl):** Fachliche Beratung zu ALS, Unterstützung von Patientinnen, Patienten und Angehörigen, emotionale Begleitung, Organisation von Hilfsmitteln (z. B. Pflegebett, Kommunikationssysteme), Vernetzung und Koordination mit Fachkräften, Unterstützung bei Pflege zu Hause und stationärer Aufnahme, Beratung zu Patientenverfügung und sozialrechtlichen Fragen.
- **Kosten:** Betreuung durch die Fachkräfte ist für Betroffene und Angehörige kostenlos.