

## Pressemitteilung

Status: Zur sofortigen Veröffentlichung

### **MSA Bedarfs-Spiegel 2026: Erste DACH-weite Erhebung soll unsichtbare Versorgungslücken bei Multisystematrophie sichtbar machen**

Bei der seltenen Erkrankung Multisystematrophie fehlen belastbare Daten zur Lebensrealität und Versorgung. Ab sofort können Betroffene, pflegende Angehörige und ehemalige Pflegende in Deutschland, Österreich und der Schweiz an einer Online-Befragung teilnehmen.

Bremen, 1.06.2026 – Wie steht es um die Versorgung bei der seltenen, rasch fortschreitenden Erkrankung Multisystematrophie (MSA)? Eine neue, DACH-weite Erhebung will die oft unsichtbaren Versorgungslücken im deutschsprachigen Raum schließen. Ab sofort können Betroffene, pflegende Angehörige sowie ehemalige Pflegende in Deutschland, Österreich und der Schweiz an der Online-Befragung „MSA Bedarfs-Spiegel 2026“ teilnehmen. Die Initiative wird von MSA Leben getragen und läuft bis Ende August 2026.

MSA ist eine seltene, rasch fortschreitende und bislang unheilbare neurodegenerative Erkrankung. Sie führt zu schweren Bewegungsstörungen, Koordinationsverlust und autonomen Ausfällen wie extremen Blutdruckschwankungen. Für Betroffene und ihr familiäres Umfeld bedeutet dies immense alltägliche Belastungen sowie erhebliche Hürden bei der pflegerischen und therapeutischen Versorgung.

#### **Drei Schwerpunkte im Blick**

Der MSA Bedarfs-Spiegel 2026 schließt eine kritische Datenlücke im deutschsprachigen Raum. Die Befragung zeigt die Situation aus drei zentralen Perspektiven und ist in drei Hauptbereiche unterteilt:

- Diagnose und medizinische Anbindung: Der Weg zur Diagnose sowie die aktuelle medizinische Versorgung.
- Alltag und Pflege: Das Leben mit MSA, einschließlich der notwendigen Unterstützung und Hilfsmittel.
- Belastung des Umfelds: Die spezifischen Bedürfnisse, Erfahrungen und Belastungen von aktuellen und ehemaligen Pflegenden sowie Zugehörigen.

#### **Lebensrealität sichtbar machen und Angebote verbessern**

Das Hauptziel der Befragung ist es, die tatsächlichen Bedürfnisse von Betroffenen und ihrem Umfeld systematisch zu erfassen und die oft unsichtbare Versorgungslage an die Öffentlichkeit zu

bringen.

„Der MSA Bedarfs-Spiegel 2026 soll uns eine belastbare Grundlage geben, um Versorgungslücken im DACH-Raum klar zu benennen“, erklärt Jens Mehnert, Sprecher bei MSA Leben. „Aus den Ergebnissen wollen wir konkrete Impulse für bessere Informationen, gezielte Öffentlichkeitsarbeit und passgenaue Unterstützungsangebote ableiten.“

### **Teilnahme anonym, barrierearm und auf die Lebenssituation zugeschnitten**

Die Teilnahme ist anonym, barrierearm und über getrennte Fragebogenversionen auf die jeweilige Lebenssituation zugeschnitten (Erkrankte, Pflegende, ehemalige Pflegende).

Zugang zur Befragung und fortlaufende Informationen:

Link zur Teilnahme: [msaleben.de/msa-bedarfs-spiegel-2026](https://msaleben.de/msa-bedarfs-spiegel-2026)

### **Über MSA Leben**

MSA Leben engagiert sich intensiv für Menschen, die von der seltenen Erkrankung Multisystematrophie betroffen sind. Die Initiative stellt Informationsangebote bereit, unterstützt im Alltag, stärkt die Vernetzung der Patientengemeinschaft, fördert den Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen und setzt sich für eine verbesserte Aufklärung und Wahrnehmung der Erkrankung in Medizin und Gesellschaft ein. MSA Leben ist gemeinnützig, unabhängig und finanziert sich ausschließlich aus Spenden.

**Eine Infografik zur Befragung sowie unser Logo finden Sie im Pressebereich unter [msaleben.de/presse](https://msaleben.de/presse)**

### **Pressekontakt**

Jens Mehnert

MSA Leben

[presse@msaleben.de](mailto:presse@msaleben.de)

+49 421 1676 7859

Website: [msaleben.de](https://msaleben.de)