

## Pressemitteilung

Status: Zur sofortigen Veröffentlichung

### **MSA Bedarfs-Spiegel 2026: Erste systematische Erhebung zu Versorgungslücken bei Multisystematrophie in Deutschland gestartet**

Bei Multisystematrophie fehlen in Deutschland belastbare Daten zu Alltag, Pflegegrad und medizinischer Anbindung. Ab sofort können Betroffene, pflegende Angehörige und ehemalige Pflegende an einer DACH-weiten Online-Befragung teilnehmen.

Bremen, 9.06.2026 – Wie steht es um die Versorgung bei der seltenen Erkrankung Multisystematrophie (MSA) in Deutschland? Eine neue Erhebung soll die oft unsichtbaren Versorgungslücken im deutschen Gesundheits- und Pflegesystem sichtbar machen. Ab sofort können Betroffene, pflegende Angehörige sowie ehemalige Pflegende in ganz Deutschland 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 neurodegenerative Erkrankung mit schweren Bewegungsstörungen und autonomen Ausfällen. Im deutschen Versorgungssystem bedeutet dies oft erhebliche Hürden bei Pflegegrad-Verfahren, Hilfsmittelversorgung und fachärztlicher Anbindung.

#### **Drei Schwerpunkte mit deutschem Bezug**

Die Befragung schließt eine Datenlücke speziell im deutschen Gesundheits- und Pflegesystem:

- Diagnose und medizinische Anbindung: Wege zur Diagnose, neurologische Praxen, MSA-Ambulanzen.
- Alltag und Pflege: Pflegegrad, Hilfsmittel, häusliche Pflege, Unterstützungsangebote.
- Belastung des Umfelds: Erfahrungen pflegender Angehöriger und ehemaliger Pflegenden im deutschen System.

#### **Ziel: Versorgungslücken in Deutschland klar benennen**

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

#### **Teilnahme**

Anonym, barrierearm, über separate Fragebogenversionen für Erkrankte, Pflegende und ehemalige Pflegende.

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)

0421 1676 7859

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

