

Pressemitteilung

Status: Zur sofortigen Veröffentlichung

MSA Bedarfs-Spiegel 2026: Online-Umfrage zu Versorgungslücken bei Multisystematrophie in Deutschland – Fachkreise zur Unterstützung gesucht

Systematische Befragung zu Diagnosewegen, Alltag und Pflege bei MSA im deutschen Gesundheits- und Pflegesystem. Praxen, Kliniken, Pflege und Therapieberufe werden gebeten, betroffene Familien aktiv auf die Teilnahme hinzuweisen.

Bremen, 01.07.2026 – Wie lange dauert es, die Multisystematrophie (MSA) richtig zu diagnostizieren? Wo gibt es Probleme bei der Versorgung mit Hilfsmitteln und Therapien? Wie belastend ist der Alltag für Familien? Die gemeinnützige Organisation MSA Leben hat dazu den „MSA Bedarfs-Spiegel 2026“ initiiert. Die Online-Befragung soll zeigen, wie Menschen mit MSA und ihre Angehörigen die Versorgungssituation im deutschen Gesundheits- und Pflegesystem erleben – und welche Auswirkungen die Erkrankung auf ihr Leben hat.

Multisystematrophie (MSA) ist eine seltene, rasch fortschreitende Nervenerkrankung. Sie führt in kurzer Zeit zu schweren Bewegungsstörungen, Koordinationsproblemen und dem Ausfall von Körperfunktionen wie der Kreislauf- oder Blasenregulation. Weil die Erkrankung sehr selten ist, gibt es bislang kaum verlässliche Daten darüber, wie die Versorgung der Betroffenen und die Belastung der pflegenden Familien im deutschen Alltag tatsächlich aussehen. Hier setzt der Bedarfs-Spiegel an.

Worum geht es in der Umfrage?

Die Befragung richtet sich ausschließlich an drei Gruppen, für die jeweils maßgeschneiderte, getrennte Fragebögen genutzt werden:

- Erkrankte: Erfahrungen auf dem Weg zur Diagnose, medizinische Betreuung und der Zugang zu Spezialambulanzen und neurologischer Fachversorgung.
- Pflegende Angehörige: Versorgung mit Hilfsmitteln (z. B. Rollstühle, Pflegebetten), Therapien (Physio-, Ergo-, Logopädie), Erfahrungen mit Pflegeleistungen und Pflegegrad sowie die persönliche Belastung.
- Ehemalige Pflegende: Rückblickende Erfahrungen und die Frage, welche Unterstützung nach dem Ende der Pflegephase gefehlt hat.

Die Teilnahme ist anonym, online und barrierearm möglich. Die Umfrage läuft bis Ende August 2026.

Fachkreise nehmen nicht selbst teil, sondern können als Multiplikatoren dazu beitragen, dass möglichst viele betroffene Familien von der Umfrage erfahren.

Wir müssen die Lebensrealität sichtbar machen

„Viele Familien fühlen sich mit der Diagnose MSA völlig allein gelassen. Es gibt im Alltag oft bürokratische Hürden und Versorgungslücken, die für Außenstehende unsichtbar sind“, erklärt Jens Mehnert, Sprecher von MSA Leben. „Mit dem Bedarfs-Spiegel wollen wir diese Probleme klar benennen und eine verlässliche Datenbasis schaffen. Nur so können wir eine gezielte Diskussion anstoßen, bessere Informationsangebote entwickeln und konkrete Verbesserungen in der Versorgung einfordern.“

Wie Fachkräfte helfen können

Da MSA-Betroffene und ihre Familien im Alltag meistens mit medizinischen und pflegerischen Fachkräften zusammenarbeiten, sind diese der direkteste und vertrauensvollste Weg, um auf die Umfrage aufmerksam zu machen:

- **In der Praxis und Klinik:** Weisen Sie Patient:innen und Angehörige im Gespräch aktiv auf die Befragung hin.
- **In der Pflege und Beratung:** Geben Sie den Teilnahme-Link direkt an pflegende oder ehemalige Angehörige weiter.
- **Digital und im Netzwerk:** Teilen Sie den Aufruf in Ihrem Praxis- oder Klinik-Newsletter, auf Ihrer Website oder über Ihre Social-Media-Kanäle.

Direkter Link zur Umfrage für Betroffene und Angehörige:

<https://msaleben.de/msa-umfrage>

Gemeinsam mehr bewirken

Je mehr Familien an der Umfrage teilnehmen, desto wirksamer können Veränderungen angestoßen werden. Die anonymisierten Ergebnisse der Erhebung werden nach der Auswertung in einem Bericht zusammengefasst und zur Verfügung gestellt, um so für zukünftige Versorgungsprojekte sowie gesundheitspolitische Diskussionen genutzt zu werden..

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

Pressekontakt

Jens Mehnert

MSA Leben

presse@msaleben.de

+49 421 1676 7859

Website: msaleben.de

