

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. -bundesweit-, Berlin

Zur Vorlage bei
Krankenkassen und
Medizinischem Dienst



Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Marburg, 17.6.2026

**Stellungnahme zur Vorlage bei der Krankenkasse und beim
Medizinischen Dienst zu den Rapid Rhino Nasentamponaden RR 450, 550, 750, 900
und ähnlichen Tamponaden zur Kontrolle des Nasenblutens bei hereditärer
hämorrhagischer Teleangiektasie (HHT, Morbus Osler)**

Sehr geehrte Damen und Herren,

bei Betroffenen mit hereditärer hämorrhagischer Teleangiektasie (Morbus Osler, HHT) ist eines der 4 klinischen Kriterien und häufigste Manifestation das Nasenbluten, welches mehr als 95% der Patienten betrifft. Dieses schränkt zum einen die Lebensqualität, aber auch die Arbeitsfähigkeit ein und kann immense Folgekosten nach sich ziehen (Geisthoff et al 2006, Al-Samkari et al. 2025; s. Literaturliste am Ende). In einer 2019 veröffentlichten Studie (Dröge et al. 2019) konnten wir zeigen, dass die Lebensqualität sich durch den Einsatz der Selbsttamponade deutlich steigern lässt. Dabei spielen pneumatische Niederdrucktamponaden wie die oben genannten eine große Rolle, was sich auch in der Studie nachvollziehen ließ. Nicht gemessen wurden in der Studie die Reduktion der Folgekosten, was jedoch für sowohl aus der eigenen klinischen Erfahrung, als auch aus den Berichten von Patienten nachzuvollziehen ist. Dieses Vorgehen ist prinzipiell ural und aus der Not der Betroffenen geboren. So beschreibt schon der Namensgeber Sir William Osler in seiner ersten Publikation zur Erkrankung einen Betroffenen, welcher sich mit einer von ihm selbst entwickelten pneumatischen Gummitamponade behandelt und damit die Blutungen stoppen konnte (Osler 1901). Patienten werden üblicherweise durch Ärzte im Gebrauch geschult. Dies geschieht seit über 15 Jahren im Rahmen der klinischen Versorgung, auf Selbsthilfetagungen und zudem durch die Möglichkeit der Wiederholung durch zwei frei zugängliche YouTube-Videos (Droege et al. 2020 und URL der Videos am Ende). Für Patienten ist die Selbsttamponade nicht angenehm und sie setzen sie üblicherweise nur dann ein, wenn sie meinen, ansonsten nicht mehr zurecht zu kommen. Sprich: ansonsten würden sie professionelle medizinische Hilfe in Form eines Arzt- oder Krankenhausbesuchs oder eines Notarztwagens in Anspruch nehmen. Ich kenne Patienten, welche davon berichten, dass sie ohne entsprechende pneumatische Tamponaden mehr als 2 Liter Blut im Rahmen eines einzigen Ereignisses verlieren. Die potentielle Konsequenz solcher Ereignisse ohne Selbsttamponade sei hier exemplarisch dargestellt:

- Patienten kollabieren z.T. aufgrund des Blutverlustes
- Ein Notarzteinsatz resultiert
- Patienten werden in das nächste Krankenhaus gebracht.
- Dort erfolgt eine Tamponade oder eine operative Blutstillung, zudem werden häufig Erythrozytenkonzentrate gegeben.
- Nach einigen Tagen und Stabilisierung werden die Patienten wieder entlassen.

Die resultierenden Folgen sind gravierend:

Verwaltungsanschrift
Morbus Osler Stiftung
Scherenbergstr. 6
10433 Berlin
Fon +49 800 7236044
Mail Info@morbus-osler.de
Vorsitzende S. Kästen R. Baetig U. Geisthoff

Kuratorium der Stiftung
Vorsitzender Prof. Dr. med. Urban Geisthoff
Kuratoren Prof. Dr. jur. Max Selbert
Elisabeth Bunrmester
Dr. med. Siegmund Gottwald
Dr. rer. nat. Bernd Haase
Konstantin Jaschke
Dr. Susanne Semetz

Spendenkonto
Sparkasse Köln
BLZ 370 501 98
KontoNr. 1901037034
IBAN DE18 3705 0198 1901 0370 34
BIC COLSDE33
Finanzamt Viersen StNr. 102/5665/0888

Seite 2

- Patienten verlieren an Lebensqualität
- Sie können während dieser Zeit nicht arbeiten.
- Sie sind häufig auch noch im Anschluss längere Zeit geschwächt.
- Es entstehen ausgeprägte Behandlungskosten.

Da dies häufig durch den selbst durchgeführten Einsatz der Tamponaden vermieden werden kann, rezeptieren wir diese Tamponaden regelhaft nach Schulungen bei Patienten, falls diese sich den Einsatz zutrauen. Dieser Einsatz hat sich seit Jahren bewährt. Daher bitten die Betroffenen und Selbsthilfe, auch weiterhin die Kosten dieser Tamponaden zu übernehmen, was eigentlich im Sinne aller Beteiligten wäre.

Bei Rückfragen stehe ich gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. U. Geisthoff
3. Vorsitzender der M. Osler Selbsthilfe und
Vorsitzender des Kuratoriums der Osler-Stiftung

Zur Qualifikation und Person: Der Unterzeichner ist zudem Stellvertretender Klinikdirektor der Univ.-HNO-Klinik Marburg, Leiter des Interdisziplinären Zentrums für Gefäßanomalien des UKGM, welches Teil des Referenznetzwerks VASCERN für seltene Gefäßanomalien der Europäischen Kommission ist. Der Unterzeichner beschäftigt sich klinisch und wissenschaftlich seit mehr als 25 Jahren mit der HHT / dem Morbus Osler und spricht hier als beratender Arzt und Mitglied der Selbsthilfe.



Literatur

- Al-Samkari H, Mayne TJ, Troutt M, Patle H, Clancy M, Duhaime E. Characterizing the Healthcare Utilization and Costs of Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia. *Am J Hematol.* 2025 Oct;100(10):1722-1735. doi: 10.1002/ajh.27756. Epub 2025 Jul 2.
- Droege F, Lueb C, Thangavelu K, Stuck BA, Lang S, Geisthoff U. Nasal self-packing for epistaxis in Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia increases quality of life. *Rhinology.* 2019 Jun 1;57(3):231-239. doi: 10.4193/Rhin18.141.
- Droege F, Lang S, Kansy B, Geisthoff U. Selbsttamponade bei rezidivierender Epistaxis am Beispiel der hereditären hämorrhagischen Teleangiektasie (HHT). *Laryngorhinootologie.* 2020 Aug;99(8):528-530. doi: 10.1055/a-1123-3956
- Geisthoff UW, Heckmann K, D'Amelio R, Grünwald S, Knöbber D, Falkai P, König J. Health-related quality of life in hereditary hemorrhagic telangiectasia *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2007 May;136(5):726-33; discussion 734-5. doi: 10.1016/j.otohns.2006.12.019.
- Osler W. On a Family Form of Recurring Epistaxis Associated with Multiple Telangiectases of the Skin and Mucous Membranes. *Johns Hopkins Hosp. Bull.,* 12,333-337, 1901

Lehrvideos bei YouTube

2011: Morbus Osler - Tagung Berlin 2011 - Teil 5: Demonstration Nasentamponade

<https://www.youtube.com/watch?v=63eIWbvt4xU>

Ca. 2018: Selbsttamponade bei Morbus Osler.

<https://www.youtube.com/watch?v=Lai0LYfSJ-E>

