

Aktuelle Mitteilung zum etablierten Konsens über Ursache(n) und Prävention des plötzlichen Kindstodes von Hannes Kapuste

Zum etablierten Konsens: Schon seit Publikation einer Arbeit von Warnock et al. und einem Editorial in der renommierten englischen Zeitschrift *The Lancet* am 9. Dezember 1995 und noch entscheidender nachdem der Abschlussbericht der vom Chief Medical Officer (CMO) bestellten *Expertengruppe zur Untersuchung der Theorien über den plötzlichen Kindstod*, speziell der "*Toxische Gase Theorie*" von Barry A Richardson im Mai 1998 vom britischen *Department of Health* veröffentlicht wurde, hat sich unter den mit dem plötzlichen Kindstod (SIDS) befaßten Wissenschaftlern der Konsens etabliert, dass 1) die Theorie von Richardson widerlegt worden, 2) die Ursache(n) des plötzlichen Kindstodes ungeklärt und 3) die Vermeidung der Risikofaktoren, vor allem der Bauchlage und der Übererwärmung des Kindes und das Rauchen der Eltern, die wichtigste Empfehlung zu seiner Vermeidung seien. Nicht bekannt wurde dabei der zehnteilige Kommentar zum Abschlussbericht der Expertengruppe, den Richardson im Juni 1998 dem *Department of Health* eingereicht hatte, der den in der Arbeit von Warnock et al. und in dem als Limerick-Report bekannt gewordenen Abschlussbericht getroffenen Feststellungen detailliert widerspricht.

Unterschlagung des Kommentars von Richardson: Nach dem vergleichenden Studium des Abschlussberichts des Limerick-Committees [1-2] und des Kommentars von Richardson [3] habe ich mich einige Monate lang vergeblich bei Lady Limerick, der Vorsitzenden, und bei Professor Fleming, dem einflussreichsten Mitglied der Expertengruppe, und schließlich bei Sir Liam Donaldson, dem jetzigen *Chief Medical Officer* um eine offizielle Stellungnahme zu Richardson's Kommentar bemüht. Am 8. September habe ich jetzt von RL Maynard CBE FRCP FRCPATH im Auftrag des CMO aus dem *Department of Health* auf meine Fragen die Antwort erhalten, dass der Kommentar von Richardson gar nicht an die Expertengruppe weiter gegeben worden sei. Zur Begründung wurde angegeben, dass der Abschlussbericht der Expertengruppe von der wissenschaftlichen Gemeinschaft, die mit dem plötzlichen Kindstod beschäftigt ist, im allgemeinen gut aufgenommen wurde und die Expertengruppe im Juni 1998 nicht mehr existierte [4].

Zur Begründung von RL Maynard: Dieser Begründung ist zu widersprechen. Ich hatte dem CMO in meinem Schreiben ja dargestellt, dass der Anschein der Glaubwürdigkeit des Limerick-Abschlussberichts auf der wiederholten Feststellung beruhte, dass Richardson's ursprüngliche Experimente mit seiner Mitarbeit und in seiner Gegenwart repliziert worden seien. Zudem wurde darin erklärt, er hätte zugestimmt, dass die Untersuchungen in Bristol seinen Prozeduren gefolgt seien. Wenn Richardson diesen Behauptungen in seinem Kommentar nun entschieden widersprach, verloren diese Feststellungen natürlich ihre Grundlage, vor allem die entscheidende Schlussfolgerung, durch Replikation und Ergänzung seiner Arbeiten sei erwiesen worden, dass Richardson's seine eigenen Ergebnisse falsch interpretiert habe. Die Erkenntnis des *Department of Health*, dass die wissenschaftliche Gemeinschaft den Abschlussbericht der Expertengruppe im allgemeinen gut aufgenommen hatte, konnte die Entscheidung, Richardson's Kommentar nicht an die Experten weiter zu geben nicht entschuldigen, sondern erhöhte im Gegenteil die Verantwortung der Regierung dafür, den Kommentar sachverständig prüfen zu lassen [4].

Zur Präventionskampagne von Sprott: Außerdem hatte ich den *Chief Medical Officer* darüber unterrichtet, dass die auf Richardson's Theorie fußende Voraussage, die plötzlichen Todesfälle der Kinder seien durch Umhüllung der Matratzen mit Polyäthylen sicher zu verhüten, inzwischen durch die Präventionskampagne von Sprott in Neuseeland zweifelsfrei bestätigt worden ist. Nicht ein einziger plötzlicher Todesfall wurde von mehr als 120,000 Babies berichtet, die nach Sprotts Anweisungen geschützt worden waren (www.cotlife2000.com). Und in Neuseeland (wo jeder Fall von SIDS untersucht wird) bedeutet diese "kein Todesfall-Statistik", dass sich tatsächlich kein Fall von SIDS auf den mit

Polyäthylen umhüllten Matratzen ereignet hat. Im Gegensatz dazu hat ein Teil der Eltern in den letzten 9 Jahren Sprott's Ratschläge nicht befolgt. Diese Eltern haben bis jetzt etwa 650 Babys an SIDS verloren. Die statistische Signifikanz von Dr. Sprott's Kampagne ist überwältigend: die Irrtumswahrscheinlichkeit für die Sicherheit der Matratzen-Umhüllungs-Intervention beträgt $p = 8.6 \times 10^{-27}$ ($8.6E-27$) [4]. Auf diese Information ging der Brief von Dr. Maynard aber nicht ein.

Meine Antwort an das Department of Health: In meiner Antwort vom 10. September habe ich die Erwartung ausgedrückt, dass der Chief Medical Officer die Verantwortung dafür übernimmt, dass das Department of Health jetzt anerkennt:

- 1 dass es ein ernst zu nehmender Fehler war, den Kommentar von Herrn Richardson im Juni 1998 nicht an die Expertengruppe weiter zu reichen;
- 2 dass die Ergebnisse der experimentellen Untersuchungen zur "Toxische Gase Theorie" von Barry A Richardson kontrovers sind;
- 3 dass alle Eltern ein Recht darauf haben, über die vollkommen sichere Verhütung des plötzlichen Kindstodes durch Umhüllung der Matratzen ihre Kinder informiert zu werden.

Außerdem habe ich darauf hingewiesen, dass auf Einladung der Zeitschrift der britischen, amerikanischen und australischen Gesellschaften für Umweltmedizin inzwischen BA Richardson ein Editorial, TJ Sprott einen Erfahrungsbericht und ich ein Übersichtsreferat zur Publikation eingereicht haben, dass ich in meinem Referat aus meinem Schreiben an den CMO zitiere, dass es aber günstiger für alle Beteiligten wäre, in Zukunft mit dem *Department of Health* in Bezug auf die bitter nötige Aufklärung der Eltern zusammen zu arbeiten, als seine zurückliegenden Entscheidungen zu kritisieren [4]. Meine Anregung, darüber mit dem *Department of Health* zu verhandeln, hat der Herausgeber des *Journal of Nutritional & Environmental Medicine*, Dr. Damien Downing, inzwischen aufgegriffen. Die Entscheidungen stehen zur Zeit noch aus.

Zum Stand der internationalen SIDS-Diskussion: Die fehlende Klarheit über die Ursache(n) und sichere Verhütung dieser immer noch häufigsten Todesfälle im postneonatalen Bereich ist Gegenstand von jährlich etwa 350, insgesamt bisher mehr als 8100 wissenschaftlichen Untersuchungen [5]. In diesem Jahr hat nun JB Beckwith, der wohl prominenteste Vertreter der Elite, die sich inzwischen gebildet hat [6] nun endlich einen Konsens über ein neues definitorisches und diagnostisches Vorgehen erwirkt [7-8] das jetzt vor allem von HF Krous, RW Byard und TO Rognum vorangetrieben wird [9-12], mit dem Ziel, die Verwirrung um die Definition von SIDS zu beenden und eine Stratifikation der Diagnosen zu erreichen, damit einen neuen Rahmen für Untersuchungen zu geben, die Bewertung der Untersuchungen zu erleichtern und die SIDS-Literatur von ihren Widersprüchen und ungerechtfertigten Schlussfolgerungen zu befreien [10]. Das entscheidende Problem dieses neuen Weges, der von diesen Protagonisten für nötig gehalten wird, besteht nun darin, dass sie die Bewertung der Theorie von Richardson durch das Limerick-Komitee ohne eigene kritische Bewertung übernommen haben [13] oder gar nicht diskutieren [14] wie inzwischen das internationale SIDS-Establishment allgemein [15-16]. Die internationale SIDS-Elite befindet sich somit ohne erkennbare Aussicht auf Klärung der Frage nach Ursache(n) und wirksamen Prävention des plötzlichen Kindstodes und unter dem Einfluss von Lady Limerick [17] und PJ Fleming [18] deutlich befangen auf einem langen Weg nach vorwärts in eine Sackgasse. Nach dem Fortfall des Limerick-Reports als sichere Basis des allgemeinen Denkens wird jetzt ein eher rückwärts gerichtetes Umdenken erforderlich werden, das sich nach Dauer und Verbreitung der bisherigen Auffassung der Struktur einer wissenschaftlichen Revolution annähert, wie sie von Thomas S Kuhn beschrieben worden ist [19]. Da im Hinblick auf die immer noch täglich sterbenden gesunden Kinder die in dieser historischen Perspektive liegende lange Dauer eines Paradigmenwechsels unerträglich ist, wird der Einsatz moderner Medien in der professionellen Kommunikation nötig sein, um die Tragik des plötzlichen Kindstodes bald zu beenden [20].

Zur Situation im deutschen Sprachbereich: Nachdem der beschriebene Konsens sich auch in Deutschland und Österreich voll etabliert hat [21-23], ergeben sich aus den britischen Fehlentscheidungen auch für den deutschsprachigen Raum entsprechende Konsequenzen. Zur Verhütung der zu erwartenden

Todesfälle, in Deutschland sind das etwa 300 pro Jahr, stellt sich die dringende Forderung, alle Eltern darüber zu informieren, dass sie Ihren Säugling durch Umhüllung der Matratze mit Polyäthylen sicher vor einem plötzlichen unerwarteten Todesfall schützen können. Und ähnlich wie in England wäre es für die baldige Verhütung der tragischen Todesfälle viel aussichtsreicher, die neuen Empfehlungen in Kooperation mit den Wissenschaftlern zu verbreiten, die die bisherigen Empfehlungen zur Vermeidung der Risikofaktoren getragen haben um so eine kontraproduktive Kontroverse darüber in der öffentlichen Diskussion abzufangen.

Deshalb richtet sich diese Mitteilung an die nach meiner Einschätzung wichtigsten Meinungsbildner im deutschen Sprachraum [vgl. Verteiler] mit der Bitte um eine kurze Bewertung meiner Ausführungen, ganz besonders aber um Vorschläge zur Koordination der Aktivitäten im deutschen Sprachraum mit dem Ziel, das große Drama des plötzlichen Kindstodes jetzt rasch und wirksam zu beenden.

München, den 18. September 2004.

Referenzen

- 1 Expert Group to Investigate Cot Death Theories: Toxic Gas Hypothesis (Chairman: Lady Limerick). Final Report May 1998 (ISBN 1851839 874 6, vergriffen)
- 2 Expert Group to Investigate Cot Death Theories: Toxic Gas Hypothesis. Chairman's Foreword, Executive Summary, Abstracts, Conclusions and Recommendations, Terms of Reference, Members of the Group, May 1998. http://sids-network.org/experts/expert_group_to_investigate_cot_.htm
- 3 Richardon BA. Comments to the Final Report of the Expert Group to Investigate Cot Death Theories: Toxic Gas Hypothesis. St Peter Port, Guernsey., June 1998, pp1-10 (Kopien von hannes.kapuste@t-online.de).
- 4 Kapuste H. Briefwechsel mit dem britischen Department of Health, Juli-Sept 2004 (Kopien von Hannes Kapuste).
- 5 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/>: 20. 08. 2004: 6,063 Referenzen zu "Sudden infant Death Syndrome OR SIDS" und 8,109 Referenzen zu "Sudden death AND Infant OR Sudden Infant Death OR SIDS OR SID OR Cot Death OR Crib death OR Death Cot OR Death Crib OR sudden unexpected death infancY .
- 6 Bajanowski T, Barness LA, Beal S, Beckwith JB, Becroft DM, Bentele KH, Bergman AB, Berry PJ, Blair P, Brooke H, Byard RW, Corey T, Cutz E, de Jonge, Emery JL, Fleming P, Guntheroth WG, Haas JE, Hanzlick R, Hauck F, Helweg-Larsen K, Houstek J, Huber J, Hunt CE, Irgens LM, Kahn A, Keens TG, Kenner T, Kerbl R, Krous HF, Kurz R, Limerick S, Mitchell EA, Nishida H, Peterson DR, Poets CF, Rambaud C, Rognum TO, Steinschneider A, Taylor E, Thach B, Tonkin S, Valdes-Dapena M.
- 7 Beckwith JB. Defining the sudden infant death syndrome. Arch Pediatr Adolesc Med. 2003 Mar;157(3):286-90.
- 8 Krous HF, Beckwith JB, Byard RW, Rognum TO, Bajanowski T, Corey T, Cutz E, Hanzlick R, Keens TG, Mitchell EA. Sudden infant death syndrome and unclassified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. Pediatrics. 2004 Jul;114(1):234-8.
- 9 Krous HF, Byard RW, Rognum TO. Pathology research into sudden infant death syndrome: where do we go from here? Pediatrics. 2004 Aug;114(2):492-4.
- 10 Byard RW, Krous HF. Research and sudden infant death syndrome: definitions, diagnostic difficulties and discrepancies. J Paediatr Child Health. 2004 Aug;40(8):419-21.
- 11 Byard RW. Sudden infant death syndrome - a 'diagnosis' in search of a disease. J Clin Forensic Med. 1995 Sep;2(3):121-8.
- 12 Opdal SH, Rognum TO. New insight into sudden infant-death syndrome. Lancet. 2004 Sep 4;364(9437):825-6.
- 13 Byard Krous HF, eds. Sudden Infant Death Syndrome: Problems, Progress and Possibilities. pp 240-1. London, Arnold Press, 2001.
- 14 Rognum TO (Editor): Sudden Infant Death Syndrome - New Trends in the Nineties. Oslo -Copenhagen - Stockholm -Boston, Scandinavian University Press, 1995.
- 15 ESPID The European Society for the Study and Prevention of Infant Death. 10th Congress, Oslo, May 2th-31st 2003. Congress Handbook. www.espid.net/events/
- 16 SIDS International Conference, Edmonton, Alberta, July 2-6, 2004. <http://www.sidsinternational.miner.com.au/international.htm>
- 17 Limerick, Sylvia. Presentations at the SIDS Conference in Edmonton 2004: 1) Future Research Directions: Introduction; 2) Historie texts: Opening address to the 1974 International Symposium;
- 18 Fleming PJ: Position and Presentations at the SIDS Conference in Edmonton 2004: 1) Member, International Advisory Committee; 2) The changing profile of SUDI - the AVON experience; 3) The Avon multi-agency approach to the investigation of sudden unexpected deaths in infancy and the care of bereaved families; 4) Perspectives from epidemiology; 5) SIDS: Sudden unexpected and unexplained... but what do we now know and how can we continue to learn and help prevent future deaths? 6) The changing profile of Sudden unexpected deaths in infancy. The Avon Experience; 7) The Avon multi-agency approach to the investigation of sudden unexpected deaths in infancy and the care of bereaved families; 8) Perspectives from Epidemiology.
- 19 Thomas S Kuhn. Die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen. Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft 25. Frankfurt am Main 1973.
- 20 Kapuste H. Learning to Communicate with a SIDS Establishment that Denies the Cause of Sudden Infant Deaths. (in Vorbereitung) J Nutr Environ Med 14, 2004
- 21 Poets CF, Jorch G. Stellungnahme zum Thema „vermeidbare Risikofaktoren für den plötzlichen Säuglingstod“. Monatsschrift Kinderheilkunde 11:1065-66, 2000.
- 22 Kurz R, Kenner T, Poets C (Hrsg.). Der plötzliche Säuglingstod. Ein Ratgeber fuer Aerzte und Betroffene. Wien, New York. Springer, 2000.
- 23 Paditz E. Konsenspapier SIDS-Prävention in Deutschland. Kinder- und Jugendarzt 34:(3):190-91 2003.

Verteiler:

- 1 Prof. Dr. Christian F Poets, Abt. Neonatologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Calwerstr. 7, 72076 Tübingen, christian-f.poets@med.uni-tuebingen.de
- 2 Privatdozent Dr. Thomas Bajanowski, Institut für Rechtsmedizin, Universitätsklinikum Essen, Hufelandstr. 55, 45122 Essen, thomas.bajanowski@med.uni-essen.de
- 3 Prof. Dr. Thomas Kenner, Institut für Physiologie, Universität Graz, Harrachg. 21, A-8010 Graz, thomas.kenner@uni-graz.at
- 4 Privatdozent Dr. Ekkehart Paditz, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, TU Dresden, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden, Ekkehart.Paditz@mailbox.tu-dresden.de
- 5 Professor Dr. Harald Schachinger, Evangelisches Waldkrankenhaus Spandau, Stadtrandstraße 555-561, 13589 BERLIN, Fax.: 3702-2380
- 6 Dr. Gotthard von Czettritz, Kinderklinik u. Poliklinik der TU, Kölner Platz 1, 80804 München
- 7 Prof. Dr. Gerhard Jorch, Klinik für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, Wienerstrasse 17-19, 39112 Magdeburg, gerhard.jorch@medizin.uni-magdeburg.de
- 8 Prof. Dr. Ronald Kurz, Klinische Abteilung für Allgemeine Pädiatrie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Auenbruggerplatz 30, A-8036 Graz, ronald.kurz@kfunigraz.ac.at

weitere Adressaten

- 9 die Gesundheitsministerien des Bundes und der Länder.
- 10 Die Institute für Rechtsmedizin Universitäten in Rostock, Magdeburg, Leipzig, Jena, Halle, Greifswald, Dresden, Cottbus und Berlin
- 11 Das Umweltbundsamt, das Robert Koch Institut, das Bundesinstitut für Risikobewertung, das Bayerische Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit,
- 12 in Zusammenhang mit das Thema betreffenden Nachrichten: das ZDF, den Monitor, die Zeitschrift Eltern, Bild am Sonntag und verschiedene andere