

75

tretung von Frau Petra Heller, dass Aeneas bei Auslassen der Behandlung Rückschritte erleide.

Eine der behandelnden Ärzte, Frau Dr. _____, in _____, informiert mich telefonisch am 03.08.2004, dass bei Aeneas ein Immundefekt in Form einer Hypogammaglobulinämie (Mangel an körpereigenen Abwehrstoffen) vorliege, ebenso eine chronische Borreliose, die in der Schweiz diagnostiziert worden sei und die von Herrn Dr. _____, behandelt würde. Sie empfehle dringend die Fortführung der Antibiotika-Langzeittherapie, die seit mehr als drei Jahren vorgenommen würde. Diese sei folgendermaßen verordnet: Seit September 2003 Vancomycin 3 x 500 mg/Tag intravenös an drei Tagen pro Woche jeweils über 4 Std. und Rocephin 2 g intravenös pro Tag über 3 - 4 Std. an drei anderen Tagen pro Woche. Ein Tag pro Woche sei keine Infusionstherapie nötig. Zunächst seien die Infusionen in der Praxis erfolgt, dann zu Hause durch den Sozialdienst und jetzt durch die Mutter. Ein dauerhaft angelegter Gefäßkatheter (Port-Katheter), der für die Infusion über die Haut mit einer Nadel angestochen wird, sei im _____ Krankenhaus in _____, von Dr. _____, angelegt worden. Sie meine es sei ein Kinderchirurg. Per Fax teilt Frau Dr. _____ am 06.08.2004 mit, dass „ergänzend zur Antibiotikatherapie naturheilkundlich zum Schutz der Darmflora mit Paldoflor 3-0-3 und Mutaflor 100 0-1-0 behandelt würde“. Sie bittet um Fortführung der Behandlung.

Im Telefongespräch vom 03.08.2004 teilt Frau Dr. M. _____ mit, dass bei Aeneas als Kleinkind eine Zöliakie diagnostiziert worden sei, die mit Gluten-freier Kost behandelt würde.

Die Mutter teilt am 05.08.2004 in einem Telefongespräch mit, dass Aeneas an einer Zöliakie leide. Die Diagnose sei „irgendwann 2000 oder 2001“ festgestellt worden, aber sie wüsste nicht wo. Außerdem bestehe eine Hypogammaglobulinämie und ein schwerer Immundefekt, der durch Antibiotika behandelt werden müsste, ebenso wie die Borreliosenkrankheit. Außerdem bestehe noch eine Allergie gegen Heparin (gerinnungshemmender Stoff bei Verwendung von Gefäßkathetern). Er reagiere bei Heparingabe mit Kopfschmerzen und punktförmigen Blutungen. Herr Dr. G. _____, habe viele Untersuchungen bezüglich der Fieberschübe, Gelenkschwellungen und weiterer Krankheitszeichen vorgenommen und einen Lupus erythematodes ausgeschlossen und eine immunologische Überreaktion wie bei rheumatoider Arthritis festgestellt.

Herr Dr. G. _____, bescheinigt am 10.01.2004 dem Gesundheitsamt Bamberg, dass Aeneas an einer juvenilen rheumatoiden Arthritis leidet. An Symptomen gibt er an: Befindlichkeitsstörungen, schwere Gelenkschmerzen ohne sichtbare Zeichen, intermittierende Fieberschübe. Er führt aus, dass fast regelmäßig eine Störung der Immunabwehr bei den Kindern vorliegt und eine Mangel an Antikörpern. Weitere Einzelheiten oder spezifische Krankheitsbilder und Behandlungsmaßnahmen werden nicht mitgeteilt, nur gefordert, dass „aus diesem Grunde der besondere Obhut und des Verständnisses aller sozialen Stellen, mit denen er zu tun hat bedarf“. Mit selben Datum - 10.01.2004 - bescheinigt er eine Lyme-Borreliose, die pränatal über maternofetale Übertragung (vorgeburtlich von der Mutter auf das Kind übertragen) erworben sei. Er führt aus, dass eine extrem lange antibiotische Therapie die Chance einer endgültigen Erregereradikation (analog der Tuberkulose-Therapie) birgt. Er empfiehlt diese Therapie weiter fortzusetzen.

Herr Dr. Julius Hellenthal, Augenarzt, in 89312 Günzburg, legt eine Bescheinigung vom 06.10.2003 vor, aus der hervorgeht, dass Aeneas an einer chronischen Borreliose mit Augenbeteiligung leidet. Er führt aus, dass wechselnde bzw. schwankende Sehleistungen mit einem Abfall der Sehstärke (Visus) bis auf 20% vorkommen und bei längeren

schriftlichen Arbeiten Pausen eingelegt werden. Bei größeren Schrift- und Zahlenvorlagen treten solche Probleme seltener auf. Er bescheinigt am 01.10.2004 dem 6-jährigen, hochintelligenten Aeneas auf Grund der klinischen Erscheinungsbilder eine Lyme-Borreliose und Zöliakie, die er als Gluten-Unverträglichkeit mit angeborener Immunschwäche bezeichnet, und empfindet ihn als besonders förderungswürdig. Er bedauert, dass die Behandlung von den Kassen jedoch leider in der Regel nicht übernommen wird, da sie besonders kostenintensiv ist („Antibiotika und immunstimulierende Medikamente sind besonders teuer“).

Herr Dr. _____, Arzt für Chirurgie und Unfallchirurgie, Chefarzt der _____ Kliniken, _____, führt in einem Attest vom 23.06.2004 aus, dass der Patient wegen einer Borreliose im Folgestadium mit 3 x 400 mg Vancomycin täglich behandelt worden ist. Die stationären Behandlungszeiten sind am 19.09.03 - 21.09.03, 03.10.03 - 05.10.03, 24.10.03 - 26.10.03, 07.11.03 - 09.11.03 und 04.03.04 dokumentiert. In einem ärztlichen Attest vom 06.08.2004 führt er aus, dass wegen „nachgewiesener Borreliose eine Langzeitbehandlung mit einem Antibiotikum durchgeführt wird und dass mit der Langzeitbehandlung mit Antibiotikum seiner Ansicht nach keine körperlichen und psychischen Schäden drohen“.

Frau Dr. _____, Ärztin für Allgemeinmedizin, in _____ Schweiz, bescheinigt am 17.07.2004 nach einem konsiliarischen Besuch der Familie Heller in Bamberg vom 13.06.2004, dass die intravenöse Antibiotikatherapie mit Rocephin und Vancomycin alternierend unbedingt „weiterzufahren“ ist. Später könnte man auf Rifampicin und Zithromax p. o. wechseln. Außerdem sei 1 x pro Woche 6 g Redimmun (Immunglobuline) notwendig, ebenso Magnesiuminfusionen und Kalziumgabe. Die antibiotische Therapie sei mit dem Alter von sechs Jahren begonnen worden, an neurologischen Symptomen seien festgestellt worden; periphere Sensibilitätsstörung, Enzephalopathie mit pathologischem EEG, neuropathische periphere Schmerzen, Muskelspannungen, Myoklonien v. a. nachts sehr schmerzhaft, zudem Allgemeinsymptome mit Müdigkeitseinbrüchen, hohem Fieber abends, subfebril tags.

Die Psychologin Frau _____, bei der Aeneas behandelt wird, drängt in einem Fax vom 04.08.2004 auf eine dringende Fortsetzung der Psychotherapie, da sonst eine erhebliche psychische Dekompensation erfolgen würde. Ebenso rechnet sie mit einem deutlichen psychischen Folgeschaden. Spezifische psychische Diagnosen und Probleme gibt sie nicht an.

Herr Dr. _____, aus _____, bescheinigt am 05.08.2004, dass klinisch und serologisch gesichert eine Borreliose im Folgestadium vorliegt und dass aus medizinischen Gründen die Fortführung der laufenden Therapie zwingend notwendig ist.

Alle behandelnden Ärztinnen und Ärzte wurden von mir nach schriftlicher Zustimmung durch das Jugendamt angeschrieben, medizinische Befunde zu liefern, damit eine objektive Einschätzung der möglichen Krankheit von Aeneas Heller aufgedeckt wird und die medizinischen Entscheidungswege nachvollzogen werden können.

Anamnese:

Die Großtante von Aeneas, Frau Ilse Greipel, berichtet bei der Aufnahme, dass Aeneas ein ehemaliges Frühgeborenes ist, in Bamberg zur Welt kam und neun Monate mittels Monitor zu Hause überwacht wurde. Als der Patient fünf Jahre alt war, wurde eine „angeborene Borreliose“ bei Aeneas festgestellt, von der Mutter übertragen und eine Behandlung eingeleitet. Wenn die Antibiotika nicht gegeben würden (derzeit Rocephin und Vancomycin), treten Kopfschmerzen, Fieber, krampfartige Körper-

Widerspruch zu der Aufzählung der ärztlichen Stellungnahmen

ner Borreliose (Wanderröte) und oral mit Penicillin behandelt wurde. Ihr Kind verstarb 23 Stunden nach der Geburt plötzlich und bei der Obduktion fanden sich ein Lungenversagen und eine Hirnödempneumonie, bei der sich im Gehirn der Erreger Borreliaburden nachweisen ließ. Eine übertragene Borreliose des Neugeborenen durch unzureichende Therapie der Mutter wurde angenommen (Weber, et al, *Pediatr Infect Dis J*, 7:286-289, 1988). Da Borrelienerreger denen der Syphilis ähnlich sind (beide aus der Gattung der Spirochäten) und letztere Krankheit ein spezifische Infektion mit charakteristischen Folgen hinterlässt, gab es zunächst Ende der 80er Jahre großen Sorge um eine perinatal übertragene Borreliose. Jedoch konnten in prospektive Studien an einer großen Zahl von Patientinnen gezeigt werden, dass eine Borrelioseinfektion der Schwangeren für das Kind harmlos ist und keine spezifische Krankheit verursacht (Silver HM, *Infect Clin North Am*, 11:93-97, 1997, Elliott DJ et al, *Teratogen update: Lyme disease*, *Teratology* 64:276-281, 2001). Für eine neurologische Krankheit im Kindesalter als Folge eine perinatal erworbene Borreliose gibt es keine Beweise (Garbar MA, Zahneratis EL, *Pediatr Neurol*, 11:41-43, 1994).

Bei Aeneas Heller gibt es keine klinischen Hinweise für eine perinatal erworbene Borreliose. Die Diagnose wird konstant von der Mutter und den Angehörigen der Familie behauptet.

Immundefekt:

Ein spezifischer Immundefekt (T-Zell-Defekt, B-Zell-Defekt bzw. Granulozytendefekt) liegt bei Aeneas Heller nicht vor. Die Untersuchung der T- und B-Lymphozyten mit Hilfe der Durchflußzytometrie ist normal, ebenso fehlen klinische Zeichen für einen bedeutsamen Immundefekt. Ein selektiver IgA-Mangel muss diskutiert werden. Dies ist ein häufiger Immundefekt (1:1000). Er ist durch eine Verminderung von Serumimmunglobulin A $< 0,05$ g/l definiert. Personen mit schwerem, selektivem IgA-Mangel können gesund sein. Man findet aber auch in dieser Gruppe Patienten mit rezidivierenden respiratorischen Infektionen, gastrointestinalen Krankheiten wie Zöliakie, chronisch entzündliche Darmerkrankungen und Autoimmunerkrankungen wie rheumatoide Arthritis oder systemischer Lupus erythematoses. Patienten mit schwerem selektivem IgA-Mangel können bei Gabe von Immunglobulinen schwere Unverträglichkeitsreaktionen erleiden, da die zugeführten Immunglobuline der Klasse G Reste von Immunglobulinen der Klasse A enthalten, die zu einer Antikörperbildung und schweren Arzneimittelreaktionen führen.

Bei Aeneas ist lediglich eine geringgradige Verminderung von Immunglobulin A im Serum auffällig (IgA: 0,25 bzw. 0,27 g/l, normal: 0,6-2,2 g/l). Diese Messwerte berechnen nicht zur Diagnose eines selektiven IgA-Mangels, da die IgA-Serumwerte zwar unter dem altersspezifischen Referenzbereich liegen, aber bei weitem über dem für die Diagnose geforderten Wert ($< 0,05$ g/l). Man spricht in diesen Fällen dann von einem partiellen bzw. transienten IgA-Mangel (Piebani A et al, *Lancet*, 12:629-631, 1986). Diesem Befund kommt bei Aeneas kein Krankheitswert zu.

Somit begründen die o. g. laborchemischen Auffälligkeiten bei Aeneas Heller auch nicht die vormalis durchgeführten Behandlungen.

Lebensmittelallergien:

Wir haben Aeneas mit einer normalen Vollkost ernährt. Bisher sind keinerlei allergische Reaktionen oder Unverträglichkeitsreaktionen aufgetreten. Allergiespezifische Labortests zeigen eine gewisse Sensibilisierung gegen Hausstaubmilben. Dies findet sich gelegentlich bei gesunden Personen und die Sensibilisierung gemessen im Labortest berechtigt bei fehlenden Symptomen nicht, weitere Diagnostik (z. B. Hauttests) vorzunehmen oder gar eine Allergiediagnose zu stellen. Auf keinen Fall darf eine spezifische