

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

1 juli 2015

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

**ter verbetering van de diagnosestelling  
en de opvang van mensen met  
de ziekte van Lyme**

(ingediend door mevrouw Maya Detiege  
en de heer Georges Dallemagne)

---

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

1<sup>er</sup> juillet 2015

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

**visant à améliorer le diagnostic et  
la prise en charge des personnes  
atteintes de la maladie de Lyme**

(déposée par Mme Maya Detiege  
et M. Georges Dallemagne)

---

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
PP	:	Parti Populaire

*Afkortingen bij de nummering van de publicaties:*

DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 <sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV:	Beknopt Verslag
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN:	Plenum
COM:	Commissievergadering
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

*Abréviations dans la numérotation des publications:*

DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 <sup>e</sup> législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Compte Rendu Analytique
CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

*Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers*

Bestellingen:  
Natieplein 2  
1008 Brussel  
Tel. : 02/ 549 81 60  
Fax : 02/549 82 74  
www.dekamer.be  
e-mail : publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

*Publications officielles éditées par la Chambre des représentants*

Commandes:  
Place de la Nation 2  
1008 Bruxelles  
Tél. : 02/ 549 81 60  
Fax : 02/549 82 74  
www.lachambre.be  
courriel : publicaties@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

## TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

De ziekte van Lyme, ook wel tick-borne borreliosis genoemd, wordt veroorzaakt door de *Borrelia spirocheet* waarvan de meest voorkomende soort de *Borrelia burgdorferi* is. Dit is een infectieziekte die onder andere wordt overgebracht door ziektedragende teken. De multisysteemziekte kan zowel endocriene, gastro-intestinale, neurologische, dermatologische, reumatologische, cardiologische als oftalmologische symptomen veroorzaken als ze niet op tijd of niet adequaat wordt behandeld.

Men schat dat bij ons ongeveer 10 % van de teken besmet zijn met *Borrelia*. De ziekte van Lyme is de vaakst voorkomende vectorgebonden ziekte in Europa. Bij een vectorgebonden aandoening wordt de ziekteverwekker (virus, bacterie of parasiet) van de ene gastheer overgebracht naar de andere door een geleedpotige zoals de teek.

Naargelang de studies treedt bij 1,1 tot 3,4 % van de personen met een tekenbeet de ziekte van Lyme op. In de loop der jaren was er een gestage stijging te zien in België, met cijfers van meer dan duizend besmettingen per jaar. Het vermoeden bestaat dat het werkelijke besmettingscijfer veel hoger ligt, maar door het huidige observatiesysteem hebben we hier onvoldoende zicht op.

Van een tekenbeet op zich wordt de mens normaal gesproken niet ziek, maar de teek kan wel een rol spelen bij het overbrengen van diverse ziekten. De werkelijke boosdoener is niet de teek zelf, maar de bacterie, die hij via zijn speeksel en darminhoud overbrengt van de ene op de volgende gastheer. Omdat de teek een zogenaamde driegastherenteek is, kan hij in één van de ontwikkelingsstadia een ziekteverwekker binnen krijgen door bloed te zuigen van een besmet dier en deze ziekteverwekker vervolgens in het volgende ontwikkelingsstadium overbrengen op een ander dier of de mens. De ziekte wordt vermoedelijk slechts overgebracht nadat de teek zich gedurende uren op het slachtoffer heeft gevoed.

De ziekte zou ook kunnen worden overgebracht via bloedtransfusie met besmet bloed of via de placenta van een bacteriedragende zwangere vrouw aan haar ongeboren kindje. Recent werd aangetoond dat de ziekte seksueel kan worden overgedragen. Er zijn aanwijzingen dat de bacterie kan worden overgedragen door

## DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La maladie de Lyme, également appelée borréliose de Lyme, est provoquée par le spirochète *Borrelia*, dont l'espèce la plus courante est la *Borrelia burgdorferi*. Il s'agit d'une maladie infectieuse, transmise notamment par des tiques porteuses de la maladie. Cette maladie multisystémique peut provoquer des symptômes tant endocriniens, gastro-intestinaux, neurologiques, dermatologiques, rhumatologiques et cardiologiques qu'ophtalmologiques si elle n'est pas traitée à temps ou de manière adéquate.

Selon les estimations, près de 10 % des tiques présentes dans notre pays sont contaminées par la *Borrelia*. La maladie de Lyme est la maladie vectorielle la plus fréquente en Europe. Dans le cas d'une affection vectorielle, l'agent pathogène (un virus, une bactérie ou un parasite) est transmis d'un hôte à un autre par le biais d'un arthropode comme la tique.

Selon les études, 1,1 à 3,4 % des personnes mordues par une tique sont contaminées par la maladie de Lyme. Au fil des ans, on a pu constater une augmentation constante en Belgique, avec plus de mille contaminations par an. Il est présumé que les chiffres réels de contamination sont beaucoup plus élevés, mais le système d'observation actuel ne permet pas de se faire une idée exacte de la situation.

Normalement, une morsure de tique ne rend pas malade en soi, mais la tique peut jouer un rôle dans la transmission de diverses maladies. Le véritable coupable n'est pas la tique elle-même, mais la bactérie, qu'elle transmet d'un hôte à l'autre par sa salive et le contenu de son appareil digestif. Comme la tique est une "tique à trois hôtes", elle peut, à l'un des stades de son développement, devenir porteuse d'un agent pathogène en suçant le sang d'un animal contaminé et transmettre ensuite cet agent pathogène à un autre animal ou à l'homme au stade suivant de son développement. La maladie n'est probablement transmise qu'après que la tique s'est nourrie sur sa victime pendant plusieurs heures.

La maladie pourrait aussi être transmise par une transfusion de sang contaminé ou par le placenta d'une femme enceinte porteuse de la bactérie à son enfant à naître. Il a récemment été prouvé que la maladie pouvait se transmettre sexuellement. Il existe des indications selon lesquelles la bactérie pourrait être transmise par

andere insecten dan teken. Hier dient meer onderzoek naar te gebeuren, met internationale samenwerking.

De besmetting met de ziekte van Lyme treedt vooral op tussen maart en oktober, en komt overal in ons land voor, maar vooral in de Kempen (Antwerpse en Limburgse), de Oostkantons, het Zoniënwoud en de Ardennen.

Omdat de teek de meeste tijd doorbrengt op de grond moeten de omstandigheden daar zo zijn dat deze kan overleven. De luchtvochtigheid (een combinatie van temperatuur en neerslag) moet tenminste 80-85 % bedragen. De teek houdt zich daarom vooral op in vegetatie waar de luchtvochtigheid constant hoog is: bosrijke gebieden met een dichte ondergroei die beschermt tegen kou en droogte.

In Europa is de gemiddelde nachttemperatuur gestegen, net als de gemiddelde temperatuur in de winter. De lente begint eerder dan normaal en de herfst loopt langer door. Al deze veranderingen hebben de verspreiding van teken bevorderd en de dichtheid van de tekenpopulatie vergroot, wat weer van invloed is op het al of niet vóórkomen van teekgebonden ziekten. In welke mate de toename van het aantal patiënten met de ziekte van Lyme kan worden toegeschreven aan een toename van de tekendichtheid is niet duidelijk. In verschillende landen wordt er actief aan preventie en bewustmaking gedaan. België hinkt hier echter achterop. Door mensen goed te informeren over risico's, aandachtspunten en bijvoorbeeld het correct verwijderden van een teek, kunnen veel besmettingen worden voorkomen.

De ziekte van Lyme wordt onderverdeeld in drie stadia. Transmissie van het ene naar het andere stadium treedt echter niet altijd op.

Vroeg gelokaliseerde Lyme borreliosis wordt gekenmerkt door een erythema migrans of rode, ringvormige uitslag rond de plaats van de tekenbeet. Dit is een lokale huidinfectie die twee tot dertig dagen na de tekenbeet ontstaat als direct resultaat van de spirocheet die door de huid migreert en zich voordoet bij 50 % van de gevallen. Tijdens deze fase kunnen er griepsymptomen voorkomen.

Bij de tweede fase, vroeg gedissemineerde Lyme borreliosis hebben de spirocheten zich in de bloedbaan door het lichaam verspreid waarna allerlei klachten ontstaan. Er kunnen zich acute problemen voordoen met het zenuwstelsel zoals een hersenvliesontsteking of ontsteking van de ruggemergzenuw en niet-acute problemen met het zenuwstelsel zoals voorbijgaande

d'autres insectes que les tiques. Il sera nécessaire de réaliser davantage d'études à ce sujet, dans le cadre d'une coopération internationale.

L'infection par la maladie de Lyme se manifeste surtout entre mars et octobre et peut survenir partout dans notre pays, mais surtout en Campine (régions anversoise et limbourgeoise), dans les Cantons de l'Est, en forêt de Soignes et dans les Ardennes.

Comme la tique passe la plupart de son temps au sol, les conditions doivent y être favorables à sa survie. L'humidité de l'air (une combinaison de la température et des précipitations) doit au moins s'élever à 80-85 %. C'est pourquoi la tique vit surtout dans la végétation où l'humidité de l'air est constamment élevée, dans les sous-bois denses qui la protègent contre le froid et la sécheresse.

En Europe, la température moyenne nocturne a augmenté, de même que la température moyenne hivernale. Le printemps commence plus tôt et l'automne dure plus longtemps. Tous ces changements ont favorisé la diffusion des tiques et augmenté la densité de leur population, ce qui a une influence sur la présence ou non de maladies liées aux tiques. On ne sait pas dans quelle mesure l'augmentation du nombre de patients atteints de la maladie de Lyme peut être due à une augmentation de la densité des tiques. Différents pays mènent une politique active de prévention et de sensibilisation. La Belgique a cependant pris du retard sur ce plan. En informant correctement les gens sur les risques, les éléments auxquels ils doivent prêter attention et, par exemple, la bonne manière de retirer une tique, on peut éviter de nombreuses contaminations.

La maladie de Lyme comporte trois stades. La transmission d'un stade à un autre ne se produit cependant pas toujours.

La borreliose de Lyme précoce localisée est caractérisée par un érythème migrant, c'est-à-dire une tache circulaire de couleur rougeâtre autour de l'endroit de la morsure. Il s'agit d'une infection cutanée locale qui apparaît deux à trente jours après la morsure et résulte directement du spirochète qui migre dans la peau. Cette infection se produit dans 50 % des cas. Des symptômes grippaux peuvent survenir durant cette phase.

Au deuxième stade, le stade précoce disséminé de la borreliose de Lyme, les spirochètes se sont diffusés dans le corps par le biais des vaisseaux sanguins, provoquant toute une série d'inconforts. Il peut s'agir de troubles graves du système nerveux, comme une méningite ou une inflammation du nerf spinal, ou de troubles plus légers du système nerveux, comme des

verlamingsverschijnselen, krachtverlies, verkramping, migraine,... Ook gewrichtsontstekingen en hartritme-stoornissen kunnen voorkomen in dit stadium.

De derde fase, late Lyme borreliosis of chronische Lyme, uit zich maanden tot jaren na de infectie, met bijvoorbeeld voortdurende artralgie, vooral ter hoogte van de knie, neurologische problemen ("late neuroborreliose") en huidletsels (acrodermatitis chronica atrophicans). Deze fase is om een aantal redenen (ontregeling afweersysteem, verspreiding in diep gelegen weefsels) moeilijk te behandelen. Er bestaan behandelingen waarbij een bepaald percentage van de patiënten geneest. De behandeling van Lyme is maatwerk en is voor iedere patiënt anders, afhankelijk van de leeftijd, co-infecties, de door Lyme opgewekte aandoeningen (zoals bijvoorbeeld epilepsie),... Ook hier dient verder onderzoek naar te gebeuren.

De diagnose bestaat uit klinisch onderzoek en verschillende aanvullende laboratoriumtesten. Vandaag wordt een Elisa-test gebruikt om de ziekte van Lyme op te sporen. Deze testen hebben enkel een bewezen betrouwbaarheid bij typische klachten (ontstaan na een tekenbeet), en vals positieve uitslagen zijn mogelijk in geval van andere bestaande ziekten of infecties. De test zal de antilichamen, geproduceerd onmiddellijk na een acute besmetting, identificeren. Doch, soms worden geen antilichamen aangemaakt of de antilichamen verdwijnen nogal vlug omdat het lichaam de aanwezigheid van bacteriën niet meer ontdekt. Een patiënt, wel degelijk besmet, kan dus een negatieve Elisa-test afleggen. Deze test is ook onbetrouwbaar in de laattijdige vorm van de ziekte. Het laboratorium moet de test goed uitvoeren en interpreteren, wat lastig is. De diagnose hangt mee af van het volgende: of je de infectie lang genoeg hebt om de vereiste antilichamen te produceren; of de bacterie een manier heeft gevonden waardoor hij niet kan worden opgespoord; of je geïnfecteerd bent met die ene stam van spirocheten waarop wordt getest (van de 25 stammen die er geïdentificeerd zijn); of je drager bent van een andere teekgerelateerde ziekte; en misschien wel het belangrijkste: of jouw arts weet dat het testen op Lyme beperkingen kent.

Sedert enkele jaren bestaat er een nieuwe betrouwbare test: de Elispot LTT-test, ontwikkeld in Duitsland en 87 % nauwkeurig. Vreemd genoeg wordt deze test nog niet gebruikt in ziekenhuizen in de Benelux.

phénomènes de paralysie passagère, des pertes de force, des crampes, des migraines, etc. De l'arthrite et des arythmies cardiaques peuvent également survenir à ce stade.

Le troisième stade, le stade chronique ou tardif de la borreliose de Lyme, apparaît plusieurs mois ou plusieurs années après l'infection et s'accompagne par exemple de douleurs articulaires constantes, surtout au niveau du genou, de problèmes neurologiques ("neuroborreliose tardive") et de lésions cutanées (acrodermatite chronique atrophiante). À ce stade, la maladie est difficile à traiter pour plusieurs raisons, notamment à cause d'un dérèglement du système immunitaire et de la diffusion de la maladie dans des tissus profonds. Il existe toutefois des traitements qui permettent de guérir un certain pourcentage de patients. Le traitement de la maladie de Lyme est un traitement sur mesure: il diffère d'un patient à l'autre en fonction de son âge, des co-infections, des troubles provoqués par la maladie de Lyme (comme l'épilepsie), etc. Des recherches complémentaires sont également nécessaires dans ce domaine.

Le diagnostic est établi sur la base d'un examen clinique complété par différentes analyses de laboratoire. À l'heure actuelle, on utilise un test Elisa pour détecter la maladie de Lyme. La fiabilité de ces tests est uniquement prouvée en cas de plaintes typiques (survenant après une morsure de tique), et des faux positifs sont possibles en présence d'autres maladies ou infections. Le test permet d'identifier les anticorps produits immédiatement après une infection aiguë. Cependant, il arrive parfois qu'il n'y ait pas de production d'anticorps ou que ceux-ci disparaissent assez rapidement en raison du fait que l'organisme ne reconnaît plus la présence des bactéries. Un patient réellement infecté peut donc produire un test Elisa négatif. Le test n'est pas fiable non plus au stade tardif de la maladie. Le laboratoire doit effectuer et interpréter le test correctement, ce qui est difficile. L'établissement correct du diagnostic dépend notamment des facteurs suivants: l'infection a-t-elle été contractée depuis une période suffisamment longue pour que l'organisme ait pu produire les anticorps nécessaires? La bactérie a-t-elle trouvé un moyen de ne pas être détectée? Le patient a-t-il été infecté par la souche de spirochètes visée par le test (sur les 25 souches qui ont été identifiées)? Le patient est-il porteur d'une autre maladie transmise par les tiques? Et, sans doute l'élément le plus important: le médecin traitant sait-il que les tests de dépistage de la maladie de Lyme ont des limitations?

Il existe depuis plusieurs années un nouveau test fiable: le test Elispot LTT, mis au point en Allemagne et précis à 87 %. Bizarrement, ce test n'est pas encore utilisé dans les hôpitaux dans la Benelux. Le test Elispot LTT

Nochtans werd de Elispot LTT-test erkend door de FDA en de laboratoria die deze uitvoeren werden geaccrediteerd. Momenteel zijn het National Institutes of Health, Columbia University (NY) en een Nederlandse universiteit bezig met onderzoek naar een test die 95 % nauwkeurig is. De VUB ontwikkelt samen met 2 Amerikaanse universiteiten de immuunprofielen voor alle infecties (*Borrelia*, *Bartonella*, *Rickettsia*,...). Verdere samenwerking moet gestimuleerd worden.

Door gebrekkige testen en onwetendheid bij sommige artsen wordt Lyme bij vele mensen te laat vastgesteld, waardoor de ziekte reeds lang in hun lichaam zit. Mensen lopen soms wel tien jaar rond met de ziekte, terwijl niemand hen kan vertellen wat er aan de hand is. De ziekte wordt wel eens "*the great imitator*" genoemd omdat het honderden verschillende ziektebeelden kan oproepen waardoor deze ziekte vaak wordt verward met andere aandoeningen. De vaste klachten bij de patiënten zijn bijna altijd vermoeidheid en een griepig gevoel. Daardoor wordt de ziekte van Lyme vaak foutief gediagnosticeerd als CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) of als een andere ziekte.

De maatschappelijke situatie van de chronische Lyme patiënten is zeer ongunstig en de gevolgen van dit soort aandoeningen zijn bijzonder verstrekkend. Er zijn natuurlijk de zuiver fysieke klachten, die door foute diagnoses en foute behandelingen vaak alleen maar erger worden. Op sociaal vlak raken patiënten in een isolement omdat ze niet meer in staat zijn om een normaal leven te leiden. Partnerverlies komt vaak voor. Velen kunnen hun school of opleiding niet afmaken of hun job niet blijven uitoefenen wat vaak leidt tot ontslag. Ook de kosten voor geneesmiddelen, artsen en onderzoeken zijn niet te onderschatten omdat ze nauwelijks worden terugbetaald door het RIZIV, met voor sommige patiënten schrijnende situaties als gevolg. En er is zelfs bittere armoede, die het sociale isolement compleet maakt. Ook voor de maatschappij zijn de gevolgen niet te overzien. Mensen krijgen een verkeerde diagnose waardoor ze een onaangepaste behandeling krijgen en alsmaar zieker worden. Deze patiënten krijgen jaren of soms heel hun leven een invaliditeitsuitkering, voor een ziekte die eigenlijk vaak behandelbaar is. En dan hebben we het nog niet over de nutteloze ziekenhuisopnames, scans, onderzoeken, ...

a pourtant été reconnu par la FDA, et les laboratoires qui l'effectuent ont été accrédités. À l'heure actuelle, le *National Institutes of Health* de l'université Columbia à New York et une université néerlandaise travaillent sur un test qui aurait une précision de 95 %. De son côté, la VUB développe, avec deux universités américaines, les profils immunitaires pour toutes les infections (*Borrelia*, *Bartonella*, *Rickettsia*, etc.). Il y aurait lieu de stimuler davantage de telles collaborations.

En raison du manque de fiabilité des tests et de l'ignorance de certains médecins, la maladie de Lyme est décelée trop tardivement chez de nombreux patients, à un stade où la maladie s'est déjà établie depuis longtemps dans leur organisme. Il arrive que des patients portent cette maladie pendant dix ans et que personne ne soit en mesure de leur dire ce qui leur arrive. La maladie de Lyme est parfois surnommée "*the great imitator*" en raison de sa faculté à évoquer des centaines de pathologies, si bien qu'elle est souvent confondue avec d'autres affections. Les plaintes des patients comportent presque toujours une fatigue et un état grippal, ce qui explique pourquoi la maladie de Lyme est souvent diagnostiquée, à tort, comme un SFC (syndrome de fatigue chronique) ou une autre maladie.

La situation sociale des malades chroniques atteints de la maladie de Lyme est très défavorable et les conséquences de ce type d'affections sont particulièrement lourdes. Il y a bien sûr les désagréments purement physiques, qui, en raison des erreurs de diagnostic et de traitement, ne font souvent que s'aggraver. Mais en outre, sur le plan social, les patients font face à un isolement croissant dès lors qu'ils ne sont plus capables de mener une vie normale. Les divorces et séparations sont fréquents. De nombreux patients ne sont pas en mesure de terminer leurs études ou leur formation, ou ne peuvent continuer à exercer leur métier, ce qui se traduit souvent par un licenciement. Il ne faut pas sous-estimer non plus le coût des médicaments, des consultations médicales et des analyses, sachant que ces frais médicaux sont à peine remboursés par l'INAMI, ce qui met certains patients dans une situation extrêmement difficile. C'est même parfois carrément la misère, ce qui aggrave encore l'isolement social du patient. Les conséquences pour le reste de la société ne sont pas négligeables non plus. En effet, mal diagnostiqués, des patients se voient administrer un traitement inadéquat et s'enfoncent dans la maladie. Ces patients reçoivent donc pendant des années, voire pendant toute leur vie, une indemnité d'invalidité alors que, souvent, leur maladie pourrait être traitée. Et c'est sans compter les hospitalisations, scans et autres examens inutiles.

De maatschappij besteedt langzaamaan wel meer aandacht aan de onverklaarde ziekten en de gevolgen ervan.

Na een negatieve evaluatie werden eind 2011 de overeenkomsten met de referentiecentra beëindigd. De resultaten waren minder goed dan verwacht. Er werd een nieuwe overeenkomst gesloten met vooral verbeteringen inzake de concrete invulling van de cognitieve gedragstherapie, in de hoop dat dit leidt tot betere resultaten:

- de therapeuten zijn hoog opgeleid (psycholoog + postgraduaat cognitieve gedragstherapie). De behandeling wordt gegeven door eerstelijns therapeuten buiten het ziekenhuis. Er zijn vaste intervisiemomenten tussen de behandelende therapeut en de therapeut van het CVS-centrum;

- de patiënt krijgt méér zittingen (17) terugbetaald en allemaal individueel. In de referentiecentra werd de behandeling vooral in groep gegeven en het aantal zittingen was lager (10-15);

- inhoudelijk dient de gedragstherapie te beantwoorden aan de protocollen van het evb-onderzoek dat het gunstig effect aantoonde van gedragstherapie. Uit de inventaris was gebleken dat sommige referentiecentra geen echte cognitieve gedragstherapie gaven.

Volgens de nieuwe overeenkomst geven de centra aan huisartsen instructies over de vroegtijdige detectie/begeleiding van patiënten met (risico op ontwikkeling van) CVS. Probleem met de nieuwe overeenkomst is natuurlijk wel de beperkte interesse van de ziekenhuizen (alleen UZ Leuven heeft willen tekenen – aanvankelijk waren er 5 aanvaarde kandidaten) en het beperkt aantal gedragstherapeuten (momenteel zijn er een 7-tal erkend waarvan 4 met een praktijk in de buurt van Leuven). De referentiecentra zijn vooral toegespitst op CVS en dienen te worden uitgebreid naar andere onverklaarde ziekten zoals de ziekte van Lyme. Ook andere therapieën dienen verkend te worden en geïmplementeerd.

Ook op het vlak van flexibele tewerkstelling is er beweging. Er bestaat een zeer goed initiatief om de arbeidsherintegratie- en heroriëntering te bevorderen. GTB, de gespecialiseerde trajectbegeleiding en -bepaling van personen met een arbeidshandicap, begeleidt mensen naar een gepaste job en ondersteunt hen om deze te houden. Zo kan de persoon in kwestie, zonder uitkeringsverlies, geleidelijk aan beginnen werken,

La société accorde toutefois de plus en plus d'attention aux maladies inexpliquées et à leurs conséquences.

À la suite d'une évaluation négative, il a été mis un terme, fin 2011, aux conventions conclues avec les centres de référence. Les résultats étaient moins bons qu'escompté. Une nouvelle convention a été conclue, qui prévoit des améliorations principalement au niveau du contenu concret de la thérapie cognitivo-comportementale, dans l'espoir d'obtenir de meilleurs résultats:

- les thérapeutes sont hautement qualifiés (psychologue + postgraduat en thérapie cognitivo-comportementale). Le traitement est dispensé par des thérapeutes de première ligne en milieu extrahospitalier. Des moments fixes d'intervision entre le thérapeute traitant et le thérapeute du centre SFC sont prévus;

- le patient se voit rembourser un plus grand nombre de séances (17), qui sont toutes individuelles. Dans les centres de référence, le traitement était surtout dispensé en groupe et le nombre de séances était inférieur (10-15);

- sur le plan du contenu, la thérapie comportementale doit répondre aux protocoles de la recherche fondée sur des preuves (*evidence-based*), qui a démontré l'effet bénéfique de la thérapie comportementale. L'inventaire avait révélé que certains centres de référence ne dispensaient pas une véritable thérapie cognitivo-comportementale.

Selon la nouvelle convention, les centres donnent des instructions aux médecins généralistes concernant le dépistage/l'accompagnement précoce des patients atteints de SFC (ou risquant de développer un SFC). Le problème que pose toutefois la nouvelle convention est évidemment l'intérêt limité des hôpitaux (seule l'UZ Leuven a bien voulu signer – les candidats retenus étaient initialement au nombre de 5) et le nombre limité de thérapeutes comportementalistes (actuellement, il y a 7 thérapeutes agréés, dont 4 exercent dans la région de Louvain). Les centres de référence sont surtout axés sur le SFC et doivent étendre leur champ d'action à d'autres maladies inexpliquées comme la maladie de Lyme. D'autres thérapies doivent également être explorées et mises en œuvre.

On constate également une évolution en termes de flexibilité de l'emploi. Une excellente initiative visant à promouvoir la réinsertion et la réorientation professionnelles a été lancée. Le service spécialisé pour l'accompagnement des personnes handicapées vers l'emploi GTB accompagne ces personnes dans leur recherche d'un emploi adapté et les aide à conserver cet emploi. Tout bénéficiaire de ce service peut ainsi commencer à

volledig op maat van zijn kunnen. Van daaruit wordt er verder gebouwd naar een halftijdse baan met vrijwilligersstatuut, eens de halftime wordt bereikt, wordt er uitgekeken naar halftime betaald werk en een halftijdse uitkering. Ook tijdens de tewerkstelling kunnen zowel de werknemer als de werkgever advies en ondersteuning krijgen. GTB werkt samen met de VDAB en een netwerk van gespecialiseerde partners die zorgen voor een aangepaste oriëntering, opleiding, (zorg)begeleiding of bemiddeling. GTB bevindt zich in de lokale werkwinkels verspreid over heel Vlaanderen. In 2013 begeleidde GTB 6131 mensen. Sinds 1 juli 2014 tellen ze ruim 375 medewerkers in heel Vlaanderen. Initiatieven voor flexibele tewerkstelling dienen verder ondersteund en uitgewerkt te worden om mensen die niet kunnen meedraaien op de reguliere arbeidsmarkt toch kansen te geven op een waardige en haalbare job.

Maya DETIÈGE (sp.a)  
Georges DALLEMAGNE (cdH)

travailler progressivement, en fonction de ses capacités, et sans perdre ses allocations. L'idée est d'évoluer vers un emploi à mi-temps exercé dans le cadre d'un statut de bénévole, puis vers un emploi à mi-temps rémunéré combiné à une allocation à mi-temps. Les conseils et le soutien du GTB peuvent également être sollicités par l'employeur et le travailleur lorsque ce dernier a déjà entamé son activité professionnelle. Le GTB travaille en collaboration avec le VDAB, ainsi qu'avec un réseau de partenaires spécialisés qui assurent une orientation, une formation, un accompagnement (en termes de soins) ou une médiation adaptés. Le GTB offre ses services dans les boutiques de l'emploi locales établies dans toute la Flandre. Il a accompagné 6 131 personnes en 2013. Depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2014, ce service compte un peu plus de 375 collaborateurs dans l'ensemble de la Flandre. Les initiatives visant à promouvoir un emploi flexible méritent d'être soutenues et développées afin de permettre aux personnes qui ne sont pas en mesure de s'intégrer sur le marché du travail régulier de trouver malgré tout un emploi digne et adapté à leurs capacités.



## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. stelt vast dat er weinig tot geen preventie en bewustmaking gebeurt rond de ziekte van Lyme waardoor de bevolking niet beschikt over voldoende informatie;

B. wijst op de gebrekkige observatie- en registratiesystemen waardoor we weinig zicht krijgen op het aantal patiënten en nieuwe besmettingen;

C. beseft dat er andere oorzaken kunnen zijn van besmetting maar dat hier onvoldoende onderzoek naar is gevoerd;

D. stelt vast dat door de klimaatopwarming het tekenbestand toeneemt en langer actief is en onvoldoende wordt onderzocht hoe men teken kan bestrijden op een milieuvriendelijke en ecologisch verantwoorde manier;

E. verwijst naar het gebrek aan een goede, efficiënte test in België en dat er hieromtrent weinig wordt samen- gewerkt met andere landen;

F. is zich bewust van de soms gebrekkige kennis van artsen rond de symptomen van de ziekte in de verschillende stadia waardoor de ziekte fout, te laat of niet wordt gediagnosticeerd;

G. beseft dat een behandeling van chronische Lyme maatwerk is en voor iedere patiënt anders kan zijn;

H. attendeert erop dat de referentiecentra zijn bijgestuurd maar dat er weinig interesse is voor samenwerking bij de ziekenhuizen en dat de ziekte van Lyme niet voldoende aandacht krijgt;

I. heeft weet van goede initiatieven inzake flexibele tewerkstelling;

VRAAGT DE FEDERALE REGERING OM, IN SAMENSpraak MET DE DEELSTAATREGERINGEN:

1. te werken aan een betere rapportage van het aantal bestaande en nieuwe ziektegevallen per jaar en te investeren in een doelmatig observatiesysteem;

2. betere strategieën te ontwikkelen voor preventie en voorlichting en te zorgen voor voldoende draagvlak;

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. constatant qu'il n'y a guère voire pas de prévention et de conscientisation en ce qui concerne la maladie de Lyme, la population étant dès lors insuffisamment informée;

B. soulignant les lacunes des systèmes d'observation et d'enregistrement, qui empêchent de se faire une idée précise du nombre de patients et de nouvelles infections;

C. consciente qu'il peut y avoir d'autres causes d'infection mais qu'il n'y a pas suffisamment d'études menées sur le sujet;

D. constatant qu'en raison du réchauffement climatique, la population des tiques est en augmentation et est active plus longtemps, et que l'on n'étudie pas suffisamment la manière de lutter contre les tiques d'une façon écologiquement responsable;

E. vu l'absence d'un test de qualité et efficace en Belgique et le manque de coopération à ce propos avec les autres pays;

F. consciente des connaissances parfois lacunaires des médecins relatives aux symptômes de la maladie à ses différents stades, entraînant un diagnostic erroné, tardif ou l'absence de diagnostic de la maladie;

G. considérant qu'un traitement de la maladie de Lyme est un traitement sur mesure et qu'il peut être différent pour chaque patient;

H. soulignant que les centres de référence ont été réorientés mais que les hôpitaux ne se montre guère intéressés par une collaboration et que la maladie de Lyme ne retient pas suffisamment l'attention;

I. ayant connaissance de bonnes initiatives en matière d'emploi flexible;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL, EN CONCERTATION AVEC LES GOUVERNEMENTS DES ENTITÉS FÉDÉRÉES:

1. d'améliorer le rapportage du nombre de cas de maladie, existants et nouveaux, par an et d'investir dans un système d'observation efficace;

2. de développer de meilleures stratégies en matière de prévention et d'information en veillant à prévoir une assise suffisante à cet effet;

3. meer fondsen ter beschikking te stellen voor onderzoek naar betrouwbare instrumenten voor het stellen van de diagnose, met internationale samenwerking;

4. het gebruik en de terugbetaalbaarheid van nieuwe en betere testen mogelijk te maken, in samenwerking met andere landen;

5. te investeren in betere behandelingen en de terugbetaling ervan;

6. initiatieven te nemen opdat het Kenniscentrum op de hoogte blijft van internationale onderzoeken, vorderingen, tests, behandelingen en vaccins en dat het daar ook actief aan kan meewerken;

7. de bestaande maar verspreide kennis over onverklaarde chronische aandoeningen en de ziekte van Lyme op te nemen in de cursussen van heel het artsencorps, zowel de artsen in opleiding als de reeds actieve artsen;

8. de referentiecentra verder uit te bouwen, te ondersteunen en aan te zetten tot internationale samenwerking zodat zij op de hoogte blijven van nieuwe ontwikkelingen, therapieën en methodologieën en deze ook kunnen toepassen, ook op het vlak van de ziekte van Lyme en andere onverklaarde ziekten;

9. ziekenhuizen en specialisten in het zorglandschap te motiveren om actief mee te werken in het zoeken naar en uitvoeren van efficiënte behandelingen, in samenwerking met de referentiecentra;

10. flexibele tewerkstellingsprojecten verder te ondersteunen en uit te werken;

11. te investeren in het verminderen/verdelgen van het tekenbestand op een milieuvriendelijke en ecologisch verantwoorde manier.

22 juni 2015

Maya DETIÈGE (sp.a)  
Georges DALLEMAGNE (cdH)

3. d'augmenter les fonds consacrés à la recherche d'instruments fiables pour la pose de diagnostics, dans le cadre d'une collaboration internationale;

4. de permettre l'utilisation et le remboursement de tests nouveaux et plus performants, en collaboration avec d'autres pays;

5. d'investir dans de meilleurs traitements et dans leur remboursement;

6. de prendre des initiatives pour que le Centre fédéral d'expertise reste au fait des recherches, avancées, tests, traitements et développements de vaccins réalisés au niveau international et puisse également y prendre une part active;

7. d'intégrer les connaissances, existantes mais éparses, sur les affections chroniques inexplicables et la maladie de Lyme dans les cursus de l'ensemble du corps médical, tant des médecins en formation que de ceux qui exercent déjà;

8. de développer davantage et de soutenir les centres de référence et de les inciter à coopérer au niveau international, de manière à rester informés des dernières évolutions, thérapies et méthodologies et à pouvoir également les appliquer, y compris en ce qui concerne la maladie de Lyme et d'autres affections inexplicables;

9. de motiver les hôpitaux et les spécialistes du paysage de soins de santé pour qu'ils collaborent activement à la recherche et à la mise en œuvre de traitements efficaces en collaboration avec les centres de référence;

10. de continuer à soutenir et à développer des projets de mise au travail flexibles;

11. d'investir dans la réduction et l'élimination de la population de tiques par des procédés écologiques et respectueux de l'environnement.

22 juin 2015

## Bronnen:

[www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

[www.gezondheid.be](http://www.gezondheid.be) , artikel 'Tekenen en de ziekte van Lyme in België'

[www.hln.be](http://www.hln.be), artikel "Het gevaar van tekenen wordt onderschat in België"

<http://www.researchgate.net> , artikel "Klimaatverandering beïnvloedt het voorkomen in Nederland van ziekten overgebracht door tekenen, muggen en zandvliegen"

[www.skepp.be](http://www.skepp.be) , artikel "Chronische Lyme. Miskend probleem of ingebeelde ziekte?"

Persartikel: Lyme België/Belgique Protest en Time for Lyme

Nederlands Tijdschrift Geneeskunde. 2008 12 april;152(15)

Evaluatierapport 2004-2006 Riziv: "Referentiecentra voor het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS)"

## Sources:

[www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl)

[www.passionsanté.be](http://www.passionsanté.be) , article "Les tiques et la maladie de Lyme en Belgique"

[www.hln.be](http://www.hln.be), article "*Het gevaar van tekenen wordt onderschat in België*"

<http://www.researchgate.net> , article "*Klimaatverandering beïnvloedt het voorkomen in Nederland van ziekten overgebracht door tekenen, muggen en zandvliegen*"

[www.skepp.be](http://www.skepp.be) , article "*Chronische Lyme. Miskend probleem of ingebeelde ziekte?*"

Article de presse: Lyme België/Belgique Protest en Time for Lyme

Nederlands Tijdschrift Geneeskunde. 2008 12 april; 152(15)

Rapport d'évaluation 2004-2006 de l'Inami: "*Centres de référence pour le Syndrome de fatigue chronique (SFC)*"