

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

20 mei 2016

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**inzake een multidisciplinaire aanpak van de
ziekte van Lyme of Lymeborreliose**

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

**Voorstel van resolutie betreffende de
preventie, de verbetering van het onderzoek,
de diagnose en de behandeling van de ziekte
van Lyme**

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN
DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Maya DETIÈGE**
EN DE HEER **Damien THIÉRY**

Zie:

Doc 54 0448/ (2014/2015):

- 001: Voorstel van resolutie van mevrouw Somers.
- 002: Toevoeging indiener.
- 003: Amendementen.

Zie ook:

- 005: Tekst aangenomen door de commissie.

Doc 54 1224/ (2014/2015):

- 001: Voorstel van resolutie van mevrouw Detiège en de heer Dallemagne.
- 002: Toevoeging indiener.

Doc 54 1756/ (2015/2016):

- 001: Voorstel van resolutie van de dames Gerken en Dedry.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

20 mai 2016

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à une approche pluridisciplinaire de
la maladie de Lyme ou borreliose de Lyme**

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

**Proposition de résolution relative à la
prévention, au diagnostic et au traitement de
la maladie de Lyme ainsi qu'à l'amélioration
de la recherche**

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Maya DETIÈGE**
ET M. **Damien THIÉRY**

Voir:

Doc 54 0448/ (2014/2015):

- 001: Proposition de résolution de Mme Somers.
- 002: Ajout auteur.
- 003: Amendements.

Voir aussi:

- 005: Texte adopté par la commission.

Doc 54 1224/ (2014/2015):

- 001: Proposition de résolution de Mme Detiège et de M. Dallemagne.
- 002: Ajout auteur.

Doc 54 1756/ (2015/2016):

- 001: Proposition de résolution de Mmes Gerken et Dedry.

**Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag/
Composition de la commission à la date de dépôt du rapport**

Voorzitter/Président: Muriel Gerkens

A. — Vaste leden / Titulaires:

N-VA Renate Hufkens, Yoleen Van Camp, Valerie Van Peel,
Jan Vercammen
PS André Frédéric, Alain Mathot, Daniel Senesael
MR Luc Gustin, Benoît Piedboeuf, Damien Thiéry

CD&V Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Open Vld Dirk Janssens, Ine Somers
sp.a Karin Jiroflée
Ecolo-Groen Muriel Gerkens
cdH Catherine Fonck

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

An Capoen, Werner Janssen, Koen Metsu, Sarah Smeyers, Bert Wollants
Nawal Ben Hamou, Frédéric Daerden, Eric Massin, Fabienne Winckel
Sybille de Coster-Bauchau, Caroline Cassart-Mailleux, Olivier Chastel,
Stéphanie Thoron
Sarah Claerhout, Franky Demon, Nahima Lanjri
Katja Gabriëls, Nele Lijnen, Annemie Turtelboom
Monica De Coninck, Maya Detiège
Anne Dedry, Evita Willaert
Michel de Lamotte, Benoît Lutgen

C. — Niet-stemgerechtigd lid / Membre sans voix délibérative:

DéFI Véronique Caprasse

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-GOI	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000: Parlementair document van de 54^e 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^e 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 an-
nexes)
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
Tél.: 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 : publications@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

INHOUD	Blz.
I. Procedure	4
II. Inleidende uiteenzettingen	4
A. Voorstel van resolutie inzake een multidisciplinaire aanpak van de ziekte van Lyme of Lymeborreliose (DOC 54 0448/001)	4
B. Voorstel van resolutie ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met de ziekte van Lyme (DOC 54 1224/001)	4
C. Voorstel van resolutie betreffende de preventie, de verbetering van het onderzoek, de diagnose en de behandeling van de ziekte van Lyme (DOC 54 1756/001)	5
III. Algemene bespreking	5
A. Uiteenzetting van de vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid	5
B. Betogen van de leden	6
IV. Bespreking van het beschikkend gedeelte	9
A. Consideransen	9
B. Verzoeken	10
V. Stemmingen	17
A. Consideransen	17
B. Verzoeken	17
C. Geheel	18
Bijlage: hoorzittingen	19

SOMMAIRE	Pages
I. Procédure	4
II. Exposés introductifs	4
A. Proposition de résolution relative à une approche pluridisciplinaire de la maladie de Lyme ou borreliose de Lyme (DOC 54 0448/001) ..	4
B. Proposition de résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme (DOC 54 1224/001)	4
C. Proposition de résolution relative à la prévention, au diagnostic et au traitement de la maladie de Lyme ainsi qu'à l'amélioration de la recherche (DOC 54 1756/001)	5
III. Discussion générale	5
A. Intervention du représentant de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique	5
B. Interventions des membres	6
IV. Discussion du dispositif	9
A. Considérants	9
B. Demandes	10
V. Votes	17
A. Considérants	17
B. Demandes	17
C. Vote sur l'ensemble	18
Annexe: auditions	19

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft deze voorstellen van resolutie besproken tijdens haar vergaderingen van 2 juni, 16 juli en 17 september 2015 en 10 mei 2016.

I. — PROCEDURE

Tijdens haar vergadering van 16 juli 2015 heeft de commissie beslist hoorzittingen te houden. Die hebben plaatsgevonden op 17 september 2015. Het verslag van deze hoorzittingen gaat als bijlage bij dit verslag.

Tijdens haar vergadering van 10 mei 2016 heeft de commissie beslist het voorstel van resolutie inzake een multidisciplinaire aanpak van de ziekte van Lyme of Lymeborreliose (DOC 54 0448/001) als basistekst te hanteren.

II. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Voorstel van resolutie inzake een multidisciplinaire aanpak van de ziekte van Lyme of Lymeborreliose (DOC 54 0448/001)

Mevrouw Nele Lijnen (Open Vld) wijst erop dat ze dit voorstel van resolutie al tijdens de vorige zittingsperiode heeft ingediend in de Senaat (S. 5-2323/1).

In de toelichting bij het voorstel van resolutie, waarvan de spreekster de voornaamste krachtlijnen uiteenzet, wordt het belang beklemtoond van het preventieve aspect inzake de ziekte van Lyme (of Lymeborreliose). De federale overheid mag hier niet blind voor zijn, ondanks de bevoegdheidsverdeling tussen het federale niveau en de deelstaten.

De hoofdindienster geeft toe dat technische aanpassingen nodig zullen zijn om rekening te houden met de wijzigingen die zijn opgetreden tussen de indiening van de tekst en de bespreking ervan. Zo werden binnen het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) initiatieven gelanceerd. Ook werd een transnationale werkgroep opgericht, waar ook een Nederlands team deel van uitmaakt.

B. Voorstel van resolutie ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met de ziekte van Lyme (DOC 54 1224/001)

Er wordt verwezen naar de toelichting bij het voorstel van resolutie (DOC 54 1224/001, blz. 3 en volgende).

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré ses réunions des 2 juin, 16 juillet et 17 septembre 2015 et 10 mai 2016 à la discussion des présentes propositions de résolution.

I. — PROCÉDURE

Au cours de sa réunion du 16 juillet 2015, votre commission a décidé de tenir des auditions. Celles-ci ont eu lieu le 17 septembre 2015. Le compte-rendu de ces auditions figure en annexe au présent rapport.

Au cours de sa réunion du 10 mai 2016, votre commission a décidé de prendre comme texte de base, la proposition de résolution relative à une approche pluridisciplinaire de la maladie de Lyme ou borreliose de Lyme (DOC 54 0448/001).

II. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Proposition de résolution relative à une approche pluridisciplinaire de la maladie de Lyme ou borreliose de Lyme (DOC 54 0448/001)

Mme Nele Lijnen (Open Vld) indique avoir déjà déposé la présente proposition de résolution lors de la précédente législature au Sénat (S. 5-2323/1).

Par rapport aux développements de la proposition de résolution, dont l'intervenante expose les principales lignes de force, l'importance de l'aspect préventif contre la maladie de Lyme (ou borreliose de Lyme) est soulignée. Le pouvoir fédéral ne saurait y rester insensible, nonobstant la répartition institutionnelle des compétences.

L'auteur principal reconnaît que des adaptations techniques seront nécessaires pour tenir compte de l'évolution entre l'introduction du texte et sa discussion. Ainsi, des initiatives sont en cours au sein de l'Institut scientifique de Santé publique (ISSP). Un groupe de travail transnational, comprenant une équipe des Pays-Bas, a également été mis sur pied.

B. Proposition de résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme (DOC 54 1224/001)

Il est renvoyé aux développements de la proposition de résolution (DOC 54 1224/001, p. 3 et s.).

C. Voorstel van resolutie betreffende de preventie, de verbetering van het onderzoek, de diagnose en de behandeling van de ziekte van Lyme (DOC 54 1756/001)

Voorzitter Muriel Gerken (Ecolo-Groen) leidt uit de hoorzittingen en de voorgaande besprekingen over dit onderwerp af dat het noodzakelijk is de evolutie van de tekenpopulatie van nabij te volgen, zeker in een context van klimaatopwarming. Er doen zich zorgwekkende kruisingen voor en de antibioticaresistentie neemt toe. Die ongerustheid wordt gedeeld door onder meer het Instituut voor Tropische Geneeskunde, waarvan de studies in de toelichting bij het voorstel van resolutie zijn opgenomen. Hierin wordt ook verwezen naar de maatregelen die op Europees niveau worden genomen om een betere opsporing mogelijk te maken. Op Europees niveau wordt ook een betere samenwerking gevraagd. Voor het overige zet de spreker de belangrijkste krachtlijnen van de toelichting bij het voorstel uiteen.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) heeft van de hoorzittingen vooral onthouden dat het, eens te meer, noodzakelijk is de patiënt centraal te plaatsen. Tijdens de hoorzittingen is ter zake echter gebleken dat een moeilijkheid voortvloeit uit feit dat de wetenschappelijke meningen uiteenlopen. Aanvullend onderzoek is dus onontbeerlijk. Daarbij mogen de patiënten zelf niet over het hoofd worden gezien en ook de behandelende artsen moet erbij betrokken worden. België zou het voorbeeld van Nederland kunnen volgen. Daar zijn ter zake relevante richtlijnen aangenomen.

III. — ALGEMENE BESPREKING

A. Uiteenzetting van de vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

De heer Benoît Mores, vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid zegt dat het eerste voorstel van resolutie de verdienste heeft dat het de aandacht vestigt op die aandoening. Patiënten die eraan lijden wenden zich eveneens regelmatig tot de minister.

Tussen de indiening van het voorstel van resolutie en de bespreking ervan in commissie zijn initiatieven genomen. Enerzijds heeft een werkgroep, aangestuurd door de Belgische Commissie voor de Coördinatie van het Antibioticabeleid (BAPCOC), aanbevelingen opgesteld over de diagnose en de behandeling van deze

C. Proposition de résolution relative à la prévention, au diagnostic et au traitement de la maladie de Lyme ainsi qu'à l'amélioration de la recherche (DOC 54 1756/001)

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) déduit des auditions et des précédentes discussions en la matière la nécessité de suivre l'évolution des populations de tiques, spécialement dans un contexte de réchauffement climatique. Des croisements inquiétants s'opèrent, et la résistance aux antibiotiques augmente. L'inquiétude est partagée, entre autres, par l'Institut de Médecine Tropicale, dont les études sont reprises dans les développements de la proposition de résolution. Ceux-ci font également référence aux dispositions prises au niveau européen, pour opérer un meilleur repérage. Au niveau européen toujours, une meilleure coopération est demandée. Pour le surplus, l'intervenante expose les principales lignes de force des développements de la proposition.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) a retenu des auditions la nécessité, une fois encore, de placer le patient au centre des préoccupations. Les auditions ont toutefois démontré qu'en la matière, une difficulté se déduisait du fait que les opinions divergeaient au niveau scientifique. Une recherche complémentaire est donc indispensable. L'implication des patients dans ce processus ne saurait toutefois être ignorée. Les médecins traitants devraient également être associés. La Belgique pourrait se laisser inspirer par les Pays-Bas, qui ont adopté en la matière des directives pertinentes.

III. — DISCUSSION GÉNÉRALE

A. Intervention du représentant de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

M. Benoît Mores, représentant de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique reconnaît à la première proposition de résolution le mérite d'attirer l'attention sur cette affection. Des patients atteints par celle-ci s'adressent régulièrement à la ministre également.

Des initiatives ont été lancées entre l'introduction de la proposition de résolution et sa discussion en commission. D'une part, un groupe de travail a développé sous la coordination de la Commission belge de coordination de la politique antibiotique (BAPCOC), des recommandations sur le diagnostic et le traitement

ziekte¹. Anderzijds is het WIV twee studies begonnen. De ene heeft betrekking op de registratiepraktijk van de ziekte door de huisartsenpeilpraktijken en de andere op een onderzoek in samenwerking met de universiteit van Antwerpen en van Luik en eveneens met het “Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu” van Nederland, waarbij duizend patiënten gedurende twee of drie jaar zullen worden gevolgd.

In een groot aantal gevallen kan de ziekte van Lyme op een doeltreffende manier behandeld worden, zelfs wanneer ze in een laat stadium wordt ontdekt. De minister vindt het belangrijk dat beschikt kan worden over een doeltreffende diagnose en dat de zorgverleners dus informatie krijgen over die aandoening. Een juiste behandeling van de patiënt vereist dat de ziekte zowel in de eerste- als de tweedelijnszorg voldoende bekend is.

B. Betogen van de leden

Mevrouw Maya Detiège (sp.a) herinnert eraan dat de Kamer van volksvertegenwoordigers op 28 mei 2015 een resolutie heeft aangenomen ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (DOC 54 0053/009).

Een van de in de commissievergaderingen besproken voorstellen was het – mede door het lid ingediende – voorstel van resolutie ter verbetering van de aanpak van CVS/ME/OLK (DOC 54 0298/001). Dat laatste was al ingediend geweest tijdens de voorgaande zittingsperiode (DOC 53 3080/001) en volgde op een rondetafel die de spreker had gehouden met onder meer vertegenwoordigers van de patiënten. Tijdens die rondetafel was aan het licht gekomen dat patiënten met de ziekte van Lyme ten onrechte werden verward met patiënten met CVS.

Samen met andere leden had de spreker een amendement nr. 7 (DOC 54 0053/004) ingediend op het voorstel van resolutie ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Zij betreurt dat de commissie dat amendement heeft verworpen terwijl beide zaken duidelijk van elkaar dienden te worden onderscheiden en moest worden voorzien in de uitvoering en de terugbetaling van de noodzakelijke tests om de aanwezigheid van de ziekte van Lyme uit te sluiten.

¹ Beschikbaar:
— in het Nederlands, op:
http://www.health.belgium.be/filestore/19100419_NL/Lyme%20borreliose%20finaal%20NL.pdf
— in het Frans op:
<http://www.health.belgium.be/filestore/19100419/Lyme%20borreliose%20finaal%20FR.pdf>

de ziekte van Lyme¹. D'autre part, l'ISSP a lancé deux études. L'une porte sur les pratiques d'enregistrement de la maladie par les médecins-vigies; l'autre, sur une recherche avec les universités d'Anvers et de Liège ainsi qu'avec le “Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu” des Pays-Bas, afin de suivre un millier de patients pendant une durée de deux ou de trois ans.

Dans un grand nombre de cas, la maladie de Lyme peut être traitée d'une manière efficace, même lorsqu'elle est décelée à un stade tardif. Pour la ministre, il est important de disposer d'un diagnostic efficace, et donc que les prestataires de soins bénéficient d'informations sur cette affection. Une bonne prise en charge du patient nécessite que la maladie soit suffisamment connue des première et deuxième lignes.

B. Interventions des membres

Mme Maya Detiège (sp.a) rappelle que la Chambre des représentants a adopté le 28 mai 2015 une résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique (DOC 54 0053/009).

L'une des propositions examinées lors des discussions en commission était la proposition de résolution, déposée entre autres par le membre, visant à améliorer l'approche du SFC/EM/DPI (DOC 54 0298/001). Cette dernière, déjà déposée lors de la précédente législature (DOC 53 3080/001), faisait suite à une table-ronde que l'intervenante avait organisé, entre autres avec des représentants des patients. Il était apparu à l'occasion de cette table-ronde que des patients atteints de la maladie de Lyme étaient confondus à tort avec des patients atteints du SFC.

L'oratrice regrette le rejet par la commission de l'amendement n° 7, qu'elle avait déposé avec d'autres membres, sur la proposition de résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique (DOC 54 0053/004), alors qu'il était nécessaire de bien distinguer les deux questions et de prévoir la réalisation et le remboursement des tests nécessaires pour exclure la présence de la maladie de Lyme.

¹ Disponibles:
— en français, sur:
<http://www.health.belgium.be/filestore/19100419/Lyme%20borreliose%20finaal%20FR.pdf>
— en néerlandais, sur:
http://www.health.belgium.be/filestore/19100419_NL/Lyme%20borreliose%20finaal%20NL.pdf

Er bestaan daadwerkelijk tests waarmee in België de ziekte van Lyme kan worden gediagnosticeerd. De spreker verwijst naar nog doeltreffendere tests in het buitenland. Zo zou in Duitsland een test beschikbaar zijn waarvan de betrouwbaarheidsgraad 87 % zou bedragen. Ook de VUB verricht ter zake onderzoek.

De heer Jan Vercammen (N-VA) deelt de bezorgdheid van de indieners van het voorstel van resolutie. Voorts moet worden voorzien in wetenschappelijke omkadering. De tekst dient bij de tijd te worden gebracht in het licht van de nieuwe initiatieven die intussen zijn genomen. Zo zou hij rekening moeten houden met de door BAPCOC en *EBMPracticeNet* opgestelde aanbevelingen inzake de diagnosestelling en de behandeling van die ziekte.

Meer algemeen is de partij van de spreker veeleer gewonnen voor een alomvattende en transversale aanpak dan voor specifieke maatregelen voor elke aandoening afzonderlijk. Daarom had zijn partij haar steun toegezegd aan de resolutie ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Die resolutie vormt het algemeen raamwerk dat kan worden gehanteerd om een antwoord te bieden op alle aandoeningen waarvan de oorsprong onbekend is.

Voorts is de ziekte van Lyme meestal een invaliderende in plaats van een dodelijke ziekte. Dat aspect moet bij de bepaling van de eventueel vrij te maken budgetten in aanmerking worden genomen.

De heer Daniel Senesael (PS) constateert dat een door die aandoening getroffen patiënt vaak angstig en hulpeloos is. Doordat artsen die aandoening vaak fout diagnosticeren, wordt ze niet altijd adequaat en snel genoeg behandeld. Een grotere bewustmaking en een betere kennis zijn nodig om een betere opsporing, en dus een betere behandeling van die ziekte mogelijk te maken.

Niettemin heeft het lid meer twijfels bij de aanpak. Tijdens de bespreking in commissie van het voorstel van resolutie waarbij om een betere begeleiding wordt verzocht van kinderen met een autismespectrumstoornis, alsook van de gezinsleden van die kinderen (DOC 54 0837/001) hadden de vertegenwoordiger van de minister en sommige leden ervoor gepleit discriminatievormen op grond van de aandoeningen te voorkomen ("*no discrimination by disease*"), alsook een inclusieve en alomvattende aanpak te bevorderen. Dit voorstel van resolutie is niet van die strekking. Hetzelfde gold voor het voorstel van resolutie ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (DOC 54 0053/001).

Des tests existent sur le terrain et permettent d'obtenir un diagnostic de la maladie de Lyme en Belgique. L'auteur évoque l'existence de tests plus performants encore à l'étranger. Ainsi, un test serait disponible en Allemagne, dont la fiabilité atteindrait 87 %. La VUB mène également des recherches dans ce domaine.

M. Jan Vercammen (N-VA) partage les préoccupations des auteurs de la proposition de résolution. Un encadrement scientifique est par ailleurs nécessaire. Le texte appelle une actualisation au regard des nouvelles initiatives lancées entre-temps. Ainsi, il conviendrait qu'il tienne compte des recommandations sur le diagnostic et le traitement de cette maladie établie par le BAPCOC et par l'*EBMPracticeNet*.

De manière plus générale, le parti de l'intervenant soutient plutôt une approche globale et transversale que des mesures spécifiques à chaque affection. C'est pourquoi il avait soutenu la résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique. Cette résolution forme le cadre général d'une réponse à donner à toutes les affections d'une origine inconnue.

Par ailleurs, la maladie de Lyme est dans la plupart des cas une affection invalidante plutôt qu'une affection mortelle. Cet élément doit être pris en considération dans la définition des budgets à éventuellement libérer.

M. Daniel Senesael (PS) constate que le patient atteint de cette affection est souvent inquiet et démuné. Mal diagnostiquée par les médecins, elle n'est pas toujours traitée adéquatement et suffisamment rapidement. Une sensibilisation accrue et une amélioration des connaissances sont nécessaires afin de permettre une meilleure détection et donc une prise en charge plus efficace de cette maladie.

Le membre se dit toutefois plus dubitatif par rapport à la démarche. Lors de la discussion en commission de la proposition de résolution visant une meilleure prise en charge des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme et de leur famille (DOC 54 0837/001), le représentant de la ministre et certains membres avaient préconisé d'éviter les discriminations sur la base des affections ("*no discrimination by disease*") et de favoriser une approche inclusive et globale. La présente proposition de résolution ne va pas dans ce sens. Il en allait de même pour la résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique (DOC 54 0053/001).

Het doel van de indieners van het voorstel van resolutie is lovenswaardig. De bespreking zou echter moeten kunnen worden ingepast in een meer alomvattend debat, te weten dat over de aanpak van de chronische ziekten. Deze worden in de voorgestelde tekst niet vermeld. De jongste jaren is dienaangaande veel vooruitgang geboekt inzake diagnosestelling, tenlasteneming en erkenning. De minister moet zich spoedig met de nodige middelen toerusten voor een nieuw actieplan ten behoeve van de chronisch zieken.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) heeft in beginsel geen enkel bezwaar tegen het voorstel van resolutie. Wel merkt het lid op dat twee verzoeken het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg met nieuwe taken beogen te belasten. De werkingsbudgetten van het Centrum zijn echter beperkt. In dit stadium is de planning van de studies volledig tot in 2017. Indien de indieners van het voorstel van resolutie dergelijke verzoeken handhaven, moeten aan het Centrum nieuwe middelen worden verschaft.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) erkent dat er rond de ziekte van Lyme wetenschappelijke controverses bestaan. Er is nog bijkomend onderzoek nodig. De spreekster is het eens met de opmerking van andere leden dat een actualisatie nodig is.

Voorzitter Muriel Gerken (Ecolo-Groen) onderschrijft de vaststelling dat er over deze aandoening controverses bestaan. Het voorstel van resolutie heeft volgens haar de verdienste dat er een reflectie over preventie is in opgenomen, hoewel die aangelegenheid een gemeenschapsbevoegdheid is.

De besprekingen over de tests doen bij de spreekster vragen rijzen. Die besprekingen mogen niet door de producenten van farmaceutische specialiteiten worden gestuurd. Men moet tegemoetkomen aan de wanhoop van de patiënten. De aangekondigde studies, die door het WIV zullen worden geleid, krijgen de steun van de spreekster. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg belasten met nieuwe missies is daarentegen minder relevant.

Het chronisch karakter van die ziekte moet de aandacht van de overheid wekken. Algemeen is het zo dat de oorzaken van chronische ziekten zorgvuldige analyses vergen. Het kenmerk van de ziekte van Lyme is dat de symptomen stapsgewijs verschijnen. De voorafgaande fase van identificatie is daarom van het grootste belang.

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) bevestigt dat de middelen van het Federaal Kenniscentrum voor de

L'objectif des auteurs de la proposition de résolution est louable. La discussion devrait cependant pouvoir s'inscrire dans un débat plus global, à savoir celui de la prise en charge des maladies chroniques. Celles-ci ne sont pas mentionnées par le texte présenté. Ces dernières années, de nombreuses avancées ont été réalisées dans ce domaine dans le diagnostic, la prise en charge et la reconnaissance. La ministre doit rapidement se donner les moyens nécessaires pour un nouveau plan d'actions en faveur des malades chroniques.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) n'oppose aucune objection de principe à la proposition de résolution. Par contre, le membre observe que deux demandes visent à charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé de nouvelles missions. Or, les budgets de fonctionnement du Centre sont limités. À ce stade, la projection des études est complète jusqu'en 2017. Si les auteurs de la proposition maintiennent de telles demandes, de nouveaux moyens doivent être donnés au Centre.

Mme Els Van Hoof (CD&V) reconnaît qu'il existe autour de la maladie de Lyme des controverses scientifiques. Des recherches supplémentaires sont encore nécessaires. L'oratrice partage l'observation d'autres membres, suivant lesquels une actualisation est nécessaire.

Mme Muriel Gerken, présidente, souscrit au constat de l'existence de controverses autour de cette affection. La proposition de résolution présente selon elle le mérite d'intégrer une réflexion sur la prévention, malgré le fait que cette matière relève des compétences des Communautés.

Les discussions autour des tests interpellent l'intervenante. Il conviendrait d'éviter que ces discussions ne soient orientées par les producteurs de spécialités pharmaceutiques. La détresse des patients doit être rencontrée. Les études annoncées, pilotées par l'ISSP, reçoivent le soutien de Mme Gerken. Par contre, charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé de nouvelles missions est moins pertinent.

Le caractère chronique de cette affection doit attirer l'attention des pouvoirs publics. De manière générale, les causes des affections chroniques doivent être soigneusement analysées. La maladie de Lyme présente cette spécificité que les symptômes apparaissent progressivement. La phase préalable d'identification est donc d'une importance primordiale.

Mme Nathalie Muylle (CD&V) confirme que les moyens du Centre fédéral d'expertise des soins de

Gezondheidszorg om studies in de onmiddellijke toekomst uit te voeren, beperkt zijn. Voor 2016 zal geen enkele projectofferte worden gelanceerd, omdat er te veel werk is als gevolg van de hervorming van de ziekenhuisfinanciering. Eventuele studieopdrachten zullen ten vroegste pas vanaf 2017 mogelijk zijn. Het komt de spreker dan ook voor dat het in dit stadium beter is de door de vertegenwoordiger van de minister geciteerde onderzoeken voort te zetten.

Ook de heer Damien Thiéry (MR) vindt dat het voorstel van resolutie de verdienste heeft een debat te openen over deze aandoening. Voor hem blijft de vraag open of het antwoord moet worden gezocht in een kader dat algemeen en transversaal is dan wel specifiek voor de aandoening. Verscheidene tests werden aangehaald. Ook over de vectoren van de ziekte is nog discussie. De diagnostische en behandelingstechnieken zijn nog niet met voldoende nauwkeurigheid vastgesteld.

Aangezien teken meer voorkomen rond water in bosgebied, komt de ziekte van Lyme ook vaker voor in het zuiden dan in het noorden van België. Ook met dat element moet rekening worden gehouden.

IV. — BESPREKING VAN HET BESCHIKKEND GEDEELTE

A. Consideransen

Consideransen A tot L

Over deze consideransen worden geen opmerkingen gemaakt.

Considerans M (*nieuw*)

Mevrouw Muriel Gerken c.s. (Ecolo-Groen) dient amendement nr. 4 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt een considerans M toe te voegen. De nieuwe considerans strekt ertoe een verwijzing op te nemen naar de aanbevelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en Europese Unie met betrekking tot de band tussen klimaatverandering en de toename van het aantal ziektes door vectortransmissie.

De vertegenwoordiger van de minister is van oordeel dat dit amendement zeer verregaand is en buiten het toepassingsgebied van de resolutie valt. Het stelt dat er een band is tussen het aantal ziektes door vectortransmissie en klimaatverandering. De aspecten in verband met vectortransmissie komen aan bod in de interministeriële

santé sont limités pour procéder à des études dans un avenir proche. Aucun appel à projet ne sera lancé pour 2016, en raison du surcroît de travail lié à la réforme du financement hospitalier. D'éventuelles missions d'étude ne pourront être réalisées qu'à partir de 2017 au plus tôt. Il semble donc au membre préférable à ce stade de poursuivre les recherches citées par le représentant de la ministre.

M. Damien Thiéry (MR) reconnaît lui aussi à la proposition de résolution le mérite d'ouvrir un débat concernant cette affection. Pour lui, la question de savoir si la réponse doit trouver sa place dans un cadre général et transversal ou spécifique à l'affection est encore ouverte. Plusieurs tests ont été cités. Les vecteurs de la maladie sont également encore discutés. Les techniques diagnostiques et de traitement ne sont pas encore fixées avec suffisamment de précision.

La présence de tiques étant plus forte autour des points d'eau en région forestière, la maladie de Lyme est plus présente au Sud qu'au Nord de la Belgique. Cet élément doit également être pris en considération.

IV. — DISCUSSION DU DISPOSITIF

A. Considérants

Considérants A à L

Ces considérants ne donnent lieu à aucune observation.

Considérant M (*nouveau*)

Mme Gerken et consorts (Ecolo-Groen) présentent un amendement n° 4 (DOC 54 0448/003) tendant à insérer un considérant M. Le nouveau considérant tend à renvoyer aux recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et de l'Union européenne concernant les liens entre le changement climatique et l'augmentation des maladies à transmission vectorielle.

Le représentant de la ministre estime que cet amendement a une très grande portée et ne relève pas du champ d'application de la résolution. Il pose qu'il existe un lien entre le nombre de maladies à transmission vectorielle et le changement climatique. Les aspects relatifs à la transmission vectorielle sont abordés au

conferentie waar ook overleg wordt gepleegd tussen de ministers van milieu en volksgezondheid.

Considerans N (*nieuw*)

Mevrouw Muriel Gerkens c.s. (Ecolo-Groen) dient amendement nr. 5 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt een considerans N toe te voegen. Die considerans somt bijkomende elementen op om te onderstrepen dat het om een complexe ziekte gaat, zowel betreffende de diagnose als de mogelijke behandeling.

B. Verzoeken

Mevrouw Nele Lijnen (Open Vld) c.s. dient amendement nr. 1 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt om de vragen aan de regering te vervangen. De hoorzittingen hebben aangetoond dat een aantal elementen moeten worden aangepast.

De ziekte van Lyme is een infectieziekte die door de teek wordt veroorzaakt. De risico's om gebeten te worden zijn niet gekend en het aantal tekenbeten, dat evenmin gekend is, kan variëren van jaar tot jaar, onder meer tengevolge van de weersomstandigheden.

Het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) wil de gebieden waar de meeste risico's op beten bestaan in kaart brengen en moet daarom een beroep doen op de bevolking om over de noodzakelijke gegevens te kunnen beschikken. Voor dit onderzoek werd TekenBeet.be opgericht. In de resolutie wordt aan de regering gevraagd het nodige te doen om dit onderzoek bij het grote publiek bekend te maken.

Daarenboven moet worden nagegaan in welke mate een tekenbeet ook een besmetting voor gevolg heeft. Hiervoor is het nodig om over de correcte informatie te beschikken. Daarom vraagt de resolutie dat het op termijn mogelijk wordt dat via de site Healthdata.be een register met betrekking tot *Borrelia*-besmettingen zou beschikbaar zijn.

Er wordt gevraagd om na te gaan in welke mate de BABCOP 2015 Lyme diagnose –en behandelingsrichtlijn moet worden aangepast op basis van: ten eerste de resultaten van een cohortstudie die 1000 Lyme patiënten opvolgt zowel wat betreft hun ziekte, hun levenskwaliteit ten gevolge van de ziekte als de kost van de behandeling nagaat en ten tweede van de *Borrelia*

sein de la conférence interministérielle, où se concertent également les ministres en charge de l'Environnement et de la Santé publique.

Considérant N (*nouveau*)

Mme Gerkens et consorts (Ecolo-Groen) présentent un amendement n° 5 (DOC 54 0448/003) tendant à insérer un considérant N. Ce considérant énumère d'autres éléments tendant à souligner la complexité de la maladie, tant sur le plan du diagnostic que sur le plan du traitement potentiel.

B. Demandes

Mme Nele Lijnen (Open Vld) et consorts présentent un amendement n° 1 (DOC 54 0448/003) tendant à remplacer les demandes faites au gouvernement. Les auditions ont mis en évidence la nécessité d'adapter un certain nombre d'éléments.

La maladie de Lyme est une maladie infectieuse qui est transmise par la morsure de tique. On ne dispose pas de données sur les risques de morsure et le nombre de cas de morsures de tique, qui n'est pas non plus connu, peut varier selon les années, notamment en fonction des conditions climatiques.

L'Institut scientifique de santé publique (ISP) souhaite dresser la carte des zones où le risque de morsure de tique est le plus élevé et doit dès lors faire appel à la population pour pouvoir disposer des données nécessaires. Le site Tiques.net a été créé pour les besoins de cette enquête. Dans cette résolution, nous demandons au gouvernement de faire le nécessaire pour faire connaître cette enquête auprès du grand public.

En outre, il convient d'examiner dans quelle mesure la morsure de tique entraîne également une infection. À cet effet, il est nécessaire de disposer des informations correctes. C'est la raison pour laquelle la résolution demande qu'il soit possible, à terme, de disposer, par le biais de la plate-forme e-Healthdata.be, d'un registre des infections par la bactérie *Borrelia*.

Nous demandons au gouvernement d'examiner dans quelle mesure la recommandation pour le diagnostic et le traitement de la borreliose de Lyme BAPCOC 2015 doit être adaptée sur la base: premièrement, des résultats de l'étude de cohorte qui suit mille patients atteints de la maladie de Lyme, tant en ce qui concerne leurs symptômes, l'impact de la maladie sur leur qualité

seroprevalentie studie die bij ongeveer 3200 personen antistoffen opspoort.

Er wordt gevraagd dat de ontwikkeling van tests voor het opsporen van de besmetting met de *Borrelia*-bacterie goed wordt opgevolgd en dat bij validering van nieuwe tests de terugbetaling ervan snel volgt.

Ook de Gemeenschappen en Gewesten worden gevraagd om maatregelen te nemen. Zo wordt aan de gewesten gevraagd de evolutie van de tekenpopulatie na te gaan. Bovendien is onderzoek nodig naar de mate waarin het tekenbestand op een milieuvriendelijke manier kan worden verminderd of verdelgd.

De Gemeenschappen worden gevraagd een aangepast preventiebeleid te voeren onder meer door sensibilisering over de gevaren van de tekenbeet, en het informeren over de actie die in geval van een tekenbeet moet worden genomen.

De Gemeenschappen moeten tevens inspanningen leveren om de opleiding en de kennis van de huisartsen met betrekking tot Lyme te optimaliseren.

Verzoeken 1 en 2

Over deze verzoeken worden geen opmerkingen gemaakt.

Verzoek 3

Mevrouw Muriel Gerken c.s. (Ecolo-Groen) dient subamendement nr. 6 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt verzoek 3 van de vragen aan de regering te vervolledigen in de zin dat onderstreept wordt dat de patiënt centraal moet staan voor de diagnose en de behandeling.

De vertegenwoordiger van de minister merkt op dat het om een verduidelijking gaat en dat hij het amendement steunt.

Verzoek 4

Mevrouw Muriel Gerken c.s. (Ecolo-Groen) dient subamendement nr. 7 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt het verzoek 4 aan te vullen. Het komt erop aan duidelijk te stellen dat er verschillende opvattingen zijn

de vie que le coût du traitement et, deuxièmement, sur la base de l'étude de séroprévalence de la borreliose, qui vise à détecter la présence d'anticorps chez environ 3 200 personnes.

*Il est demandé au gouvernement fédéral d'assurer un bon suivi du développement des tests destinés au dépistage de la bactérie *Borrelia* et, en cas de validation, d'examiner rapidement le remboursement des nouveaux tests.*

Les Communautés et les Régions sont également invitées à prendre des mesures. Il est demandé aux Régions d'analyser l'évolution de la population de tiques. Des études sont en outre nécessaires sur la mesure dans laquelle il est possible de réduire ou d'éradiquer les tiques de façon écologique.

Il est demandé aux Communautés de mener une politique de prévention adaptée, notamment en sensibilisant aux dangers des morsures de tiques et en informant sur ce qu'il y a lieu de faire en cas de morsure de tique.

Les Communautés doivent également faire des efforts pour optimiser la formation et les connaissances des médecins à propos de la maladie de Lyme.

Points 1 et 2

Ces points ne donnent lieu à aucune observation.

Point 3

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) et consorts présentent un sous-amendement n° 6 (DOC 54 0448/003), qui tend à compléter les demandes faites au gouvernement en ajoutant que le patient doit occuper une place centrale au cours du diagnostic et du traitement.

Le représentant de la ministre observe qu'il s'agit d'une précision et qu'il souscrit à l'amendement.

Point 4

Mme Gerken et consorts (Ecolo-Groen) présentent le sous-amendement n° 7 (DOC 54 0448/003) tendant à compléter le point 4. Il s'agit d'indiquer clairement qu'il existe différentes conceptions tant du diagnostic que du

zowel bij de diagnose als bij de behandeling van de ziekte van Lyme. Het is dus zaak dat met alle verschillende strekkingen rekening wordt gehouden.

De vertegenwoordiger van de minister onderstreept dat de multidisciplinaire aanpak nodig is voor patiënten met Lyme. Er kan enkel uitgegaan worden van *evidence based medicine*. De vraag zoals geformuleerd is duidelijk genoeg. In dit kader kan hij niet akkoord gaan met het amendement omdat het de deur kan openzetten voor misverstanden. Bij multidisciplinaire aanpak is het duidelijk dat het niet alleen gaat om de fysische behandeling maar ook om de psychosociale opvang van patiënten.

Mevrouw Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) verduidelijkt dat het amendement niet verwijst naar de multidisciplinaire aanpak. Uit de hoorzittingen is gebleken dat verschillende disciplines van artsen en zorgverstrekkers (huisartsen, specialisten, verpleegkundigen) een volledig verschillende behandeling van de patiënten met Lyme voorstaan. Sommige geven een antibioticabehandeling van drie weken en verder niets. Andere werken eerder op de ondersteuning van het immuunsysteem. Er is bovendien een gebrek aan communicatie tussen de artsen die een verschillende benadering van de behandeling van de ziekte van Lyme voorstaan. Dit is niet in het voordeel van de patiënt. Daarom heeft het amendement als doel dat met alle mogelijke verschillende behandelingen rekening wordt gehouden, dat de artsen zouden samenwerken en dat de voor de patiënt beste oplossing wordt gezocht. Dit aspect is complementair aan de multidisciplinaire aanpak.

Mevrouw Nele Lijnen (Open Vld) wijst erop dat de resultaten van de studies zullen moeten aantonen in welke mate de richtlijnen moeten worden bijgestuurd. De multidisciplinaire aanpak moet zo ruim mogelijk worden gezien.

Verzoek 4/1 (nieuw)

Mevrouw Muriel Gerkens c.s. (Ecolo-Groen) dient *subamendement nr. 8* (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek 4/1 in te voegen. Dit amendement beoogt dat tegensprekelijk wetenschappelijk onderzoek zou worden georganiseerd zodat de onzekerheid voor de patiënten en de zorgverstrekkers beperkt wordt. Het is zaak de verschillende strekkingen en aanpak van de ziekte aan bod te laten komen en ervoor te zorgen dat er duidelijke richtlijnen komen.

De vertegenwoordiger van de minister vindt dat het amendement geen toegevoegde waarde heeft.

traitement de la maladie de Lyme. Il importe dès lors de tenir compte de l'ensemble des différentes orientations.

Le représentant de la ministre souligne que l'approche multidisciplinaire est nécessaire pour les patients atteints de la maladie de Lyme. On ne peut se baser que sur la médecine fondée sur des preuves. La question telle qu'elle est formulée est suffisamment claire. Dans ce cadre, il ne peut se rallier à l'amendement à l'examen parce que ce dernier peut être source de malentendus. Concernant l'approche multidisciplinaire, il apparaît clairement qu'il ne s'agit pas seulement du traitement physique mais aussi de la prise en charge psychosociale des patients.

Mme Gerkens et consorts (Ecolo-Groen) précisent que cet amendement ne renvoie pas à l'approche multidisciplinaire. Il est ressorti des auditions que les différents types de médecins et de prestataires de soins (médecins généralistes, spécialistes, infirmiers) préconisent un traitement tout à fait différent des patients atteints de la maladie de Lyme. Certains prescrivent une antibiothérapie de trois semaines sans plus. D'autres privilégient le soutien du système immunitaire. En outre, la communication entre les médecins qui préconisent une approche différente du traitement de la maladie de Lyme est défailante, ce qui ne joue pas en faveur du patient. L'amendement tend dès lors à tenir compte de toutes les possibilités de traitements différents, à faire collaborer les médecins et à ce que la meilleure solution soit recherchée pour le patient. Cet aspect est complémentaire à l'approche multidisciplinaire.

Mme Nele Lijnen (Open Vld) souligne que les résultats des études devront montrer dans quelle mesure il faudra corriger les directives. L'approche multidisciplinaire doit être envisagée le plus largement possible.

Point 4/1 (nouveau)

Mme Muriel Gerkens et consorts (Ecolo-Groen) présentent un *sous-amendement n° 8* (DOC 54 0448/003) qui tend à insérer un point 4/1. L'amendement vise à ce que soient organisés des travaux contradictoires scientifiques afin de limiter au maximum les incertitudes pour les patients et les soignants. Il convient de confronter les différentes tendances et approches de la maladie afin d'aboutir à des directives claires.

Le représentant de la ministre considère que l'amendement est dépourvu de valeur ajoutée. Dans

Vooruitgang in de wetenschap wordt steeds gerealiseerd door het uitvoeren van tegensprekelijk onderzoek. Hij kan het amendement niet steunen.

De heer Damien Thiéry (MR) is van oordeel dat het niet aan het parlement toekomt om te vragen dat er meer wetenschappelijke studies zouden worden uitgevoerd. Het kan zijn dat er over bepaalde onderwerpen verschillende opvattingen zijn tussen de wetenschappers, maar het is aan hen om te beslissen hoe ze dit verder opvolgen. Wetenschappelijk onderzoek is belangrijk, maar de vraag om het uit te voeren moet niet van het parlement komen. Hij gaat niet akkoord met het amendement.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) verduidelijkt dat de gevraagde bijkomende studies tot doel hebben dat er minder onzekerheid zou zijn bij de patiënten. Momenteel lopen de resultaten van de studies over Lyme ver uit elkaar en is er een aantal tegengestelde diagnoses. Die onzekerheid is vooral groot bij patiënten die de diagnose van chronische Lyme kregen. In dit kader is het dan ook van belang dat meer tegensprekelijk onderzoek zou worden uitgevoerd. Tegensprekelijk onderzoek kan *evidence based* elementen aanbrengen zodat de onzekerheid voor de patiënten afneemt.

De heer Jan Vercammen (N-VA) wijst erop dat het normaal is dat de wetenschap elementen bevat waarover onzekerheid bestaat. Het is de taak van het Parlement om beleidskeuzes te maken. Parlementsleden beschikken niet over de noodzakelijke expertise om de wetenschappelijke problemen op te lossen.

Mevrouw Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) herinnert eraan dat de Federale Staat wetenschappelijk onderzoek organiseert. Het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg werd opgericht om wetenschappelijk onderzoek te verrichten. Het *evidence based medicine* centrum creëert ook een kader om wetenschappelijk onderzoek te verrichten. Normaal gezien werkt de wetenschappelijke wereld goed en moeten ze er niet toe aangezet worden om bijkomend onderzoek te verrichten. Maar in geval van problemen in verband met de ziekte van Lyme moet er wel orde op zaken worden gesteld. De actoren van de gezondheidszorg werken niet op een correcte wijze bij de aanpak van de ziekte van Lyme. Daarom moeten de politici op een bepaald ogenblik de wetenschappers erop wijzen dat ze beter moeten samenwerken om de zaken te doen vooruitgaan.

De heer Damien Thiéry (MR) herhaalt zijn opmerking of het de taak is van het parlement om wetenschappers rond de tafel te krijgen. De parlementsleden kunnen de wetenschappers aanmoedigen maar niet verplichten om bepaalde onderzoeken uit te voeren.

le domaine scientifique, les progrès sont toujours le fruit d'une recherche contradictoire. Il ne peut soutenir l'amendement.

M. Damien Thiéry (MR), estime qu'il n'appartient pas au Parlement de réclamer davantage d'études scientifiques. S'il n'est pas impossible que, sur certains sujets, les opinions des scientifiques divergent, c'est à ceux-ci qu'il appartient de déterminer la suite de leurs recherches. La recherche scientifique est primordiale, mais ce n'est pas au Parlement de la demander. Le membre ne souscrit pas à l'amendement.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) explique que les études supplémentaires demandées visent à réduire l'incertitude des patients. Pour l'heure, les résultats des études relatives à la maladie de Lyme sont très divergents et certains diagnostics sont opposés. Cette incertitude est surtout présente auprès des patients chez lesquels la maladie de Lyme a été diagnostiquée. Dans ce cadre, il importe dès lors d'intensifier la recherche contradictoire, susceptible d'apporter des éléments *evidence-based*, et de réduire ainsi l'incertitude du patient.

M. Jan Vercammen (N-VA) souligne qu'il est normal que la science englobe des éléments pour lesquels subsiste une certaine incertitude. Il appartient au Parlement d'opérer des choix politiques. Les membres ne disposent pas de l'expertise nécessaire pour résoudre les problèmes scientifiques.

Mme Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) rappelle que l'État fédéral organise des études scientifiques. C'est dans le but de réaliser de telles études qu'a été fondé le Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Le Centre pour l'*evidence-based medicine* crée, lui aussi, un cadre pour la recherche scientifique. En général, le monde scientifique travaille correctement et il n'a pas besoin d'être exhorté à réaliser des études scientifiques complémentaires. Mais si des problèmes sont constatés au niveau de la lutte contre la maladie de Lyme, il faut remettre de l'ordre dans ce dossier. Les acteurs du secteur des soins de santé n'appréhendent pas correctement la maladie de Lyme. Il appartient dès lors aux politiques d'inviter les scientifiques à mieux collaborer afin que des avancées puissent être enregistrées.

M. Damien Thiéry (MR) répète qu'il doute que ce soit au Parlement qu'il incombe de réunir les scientifiques autour de la table. Les parlementaires peuvent encourager les scientifiques à réaliser certaines études, mais ils ne peuvent pas les y contraindre.

De vertegenwoordiger van de minister herinnert eraan dat wetenschap altijd dialectisch is. Momenteel zijn er klinische gevalideerde *guidelines* om de wetenschappelijke gegevens in de praktijk te kunnen gebruiken. Voor die *guidelines* wordt *input* gegeven door medische en psychosociale wetenschappelijke deskundigen. Bij het beslissen over de aanvaardbare behandelingen wordt ook met de levenskwaliteit van de patiënt rekening gehouden.

In 2015 werd een goede *guideline* inzake Lyme uitgewerkt. Nu wordt een cohortstudie opgezet om na te gaan hoe de *guideline* in de praktijk werkt. Ook de patiënten worden hierbij betrokken. De eventuele aanpassing van de *guideline* zal ook in functie van de resultaten van deze studie gebeuren. Een behandelingsrichtlijn wordt aangenomen, geïmplementeerd en als de wetenschap bijvoorbeeld vijf jaar later verder staat, en daarvoor op basis van nieuwe *evidence-based medicine* redenen heeft, wordt de richtlijn aangepast.

Verzoek 5

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) dient subamendement nr. 2 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt in verzoek 5 het woord “onderzoeken” te vervangen door het woord “voorzien”. Indien er een geschikte test voor het opsporen van de ziekte van Lyme wordt gevonden, moet die in het belang van een snelle en correcte diagnose, meteen voor terugbetaling in aanmerking komen.

De vertegenwoordiger van de minister gaat niet akkoord met het amendement omdat wanneer een nieuwe test wordt gevonden verder onderzoek nodig is om de test te valideren. Sommige tests worden niet gevalideerd omdat ze niet aan de nodige vereisten voldoen. In het kader van de *evidence based medicine* moeten nieuwe tests gevalideerd worden door een laboratorium en door een klinische studie. Daarna kan pas de procedure met het oog op de terugbetaling worden ingezet met het RIZIV en het Federaal Agentschap voor de geneesmiddelen en de gezondheidsproducten (FAGG).

Verzoek 6

Mevrouw Muriel Gerken c.s. (Ecolo-Groen) dient subamendement nr. 9 (DOC 54 0448/003) in, dat beoogt het eerste streepje van verzoek 6 te wijzigen. Het komt erop aan om duidelijker te bepalen wie wat moet doen om een correct preventiebeleid te voeren. Daarvoor moet met de verschillende bevoegdheidsniveaus onder

Le représentant de la ministre rappelle que la science est toujours dialectique. Il existe à l’heure actuelle des *guidelines* validées cliniquement qui donnent des indications sur la façon dont les données scientifiques doivent être utilisées en pratique. Des experts médicaux et des experts en sciences psychosociales participent à leur élaboration. Pour déterminer si un traitement est acceptable, il est également tenu compte de la qualité de vie du patient.

Une bonne *guideline* a été élaborée en 2015 dans le cadre de la lutte contre la maladie de Lyme. Une étude de cohorte est actuellement développée dans le but de déterminer les effets de la *guideline* en pratique. Les patients sont aussi associés à cette étude. Pour les adaptations éventuelles de la *guideline*, il sera également tenu compte des résultats de cette étude. Des recommandations pour le traitement sont adoptées et mises en œuvre. S’il s’avère, par exemple, cinq ans plus tard que la science a évolué dans ce domaine, disposant à cette fin de nouvelles raisons sur la base d’une médecine fondée sur les preuves, ces recommandations seront adaptées.

Point 5

Mme Karin Jiroflée (sp.a) présente un sous-amendement n° 2 (DOC 54 0448/003), qui tend à remplacer les mots “d’examiner” par les mots “de prévoir” dans le point 5. Si l’on trouve un test approprié pour dépister la maladie de Lyme, il devra être immédiatement remboursé dans l’intérêt d’un diagnostic rapide et correct.

Le représentant de la ministre ne souscrit pas à l’amendement, étant donné que la découverte d’un nouveau test nécessitera des études supplémentaires en vue de le valider. Certains tests ne sont pas validés parce qu’ils ne satisfont pas aux exigences requises. Dans le cadre de la “médecine fondée sur les preuves”, les nouveaux tests doivent être validés par un laboratoire et par une étude clinique. Ce n’est qu’ensuite que la procédure peut être engagée auprès de l’INAMI et de l’Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) à des fins de remboursement.

Point 6

Mme Muriel Gerken et consorts (Ecolo-Groen) présentent un sous-amendement n° 9 (DOC 54 0448/003) qui tend à modifier le premier tiret du point six. La modification proposée consiste à définir plus clairement ce qui doit être fait, et par qui, afin de mener une politique de prévention adéquate. Il faut, à cette fin, établir une

meer door middel van samenwerkingsovereenkomsten, worden samengewerkt.

De vertegenwoordiger van de minister vindt dat het amendement geen toegevoegde waarde heeft. Rekening houdend met de bevoegdheden van de verschillende beleidsniveaus is dit moeilijk te implementeren. Ze zijn beperkt om maatregelen te nemen tot de activiteiten die tot de federale bevoegdheden behoren.

Op de vraag van *de heer Damien Thiéry (MR)* over wat er wordt bedoeld met de term 'volledige' verduidelijkt *mevrouw Muriel Gerkens (Ecolo-Groen)* dat het gaat om akkoorden waarin rekening wordt gehouden met alle bevoegdheidsdomeinen. Preventiemaatregelen moeten ondermeer worden genomen voor de volksgezondheid (op de verschillende niveaus), voor het toerisme en jeugdkampen.

De heer Daniel Senesael (PS) kan dit amendement niet steunen omdat dit na de laatste staatshervorming, en de overheveling van bevoegdheden, niet gemakkelijk uit te voeren is.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) dient subamendement nr. 3 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt het verzoek zes aan te vullen. Een aantal Lymepatiënten zou graag werken. Het is dan ook zaak om in flexibele tewerkstellingprojecten te voorzien zodat patiënten die dit wensen en daartoe in staat zijn zoveel mogelijk actief aan de arbeidsmarkt zouden kunnen deelnemen. Het gaat hier om op een vrijwillige basis deel te nemen aan de arbeidsmarkt. De gespecialiseerde traject begeleiding is gericht op personen met een arbeidshandicap om hen naar een gepaste job te leiden en te ondersteunen. Op die wijze kunnen de personen op een aan hun kunnen aangepaste wijze werken.

De vertegenwoordiger van de minister is het eens met dit amendement en herinnert eraan dat het de bedoeling is van de minister om langdurig arbeidsongeschikten de mogelijkheid te geven om aangepast werk te kunnen vinden en hen daarvoor ook te begeleiden. Over de modaliteiten van deze re-integratie op de arbeidsmarkt zal in het kader van de bespreking over de begrotingsopmaak voor 2017 worden beslist.

De heer Daniel Senesael (PS) voegt eraan toe dat hij dit amendement steunt. Dergelijk voorstel was ook in zijn voorstel van resolutie (DOC 54 1224/001) opgenomen.

Mevrouw Muriel Gerkens c.s. (Ecolo-Groen) dient subamendement nr. 10 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt om het verzoek aan te vullen opdat er een interfederale zoönose overlegstructuur zou worden

coöperatie entre les différents niveaux de pouvoir, notamment par le biais d'accords de coopération.

Le représentant de la ministre estime que l'amendement ne présente pas de valeur ajoutée. Compte tenu des compétences des différents niveaux de pouvoir, il est difficile à mettre en œuvre. Les seules mesures que l'on peut prendre doivent porter sur des activités qui relèvent des compétences fédérales.

À la question de *M. Damien Thiéry (MR)* sur ce que l'on entend par le terme "complet", *Mme Muriel Gerkens (Ecolo-Groen)* précise qu'il s'agit d'accords tenant compte de tous les domaines de compétence. Les mesures de prévention sont notamment dictées par des objectifs de santé publique (aux différents niveaux) et de tourisme et en vue des camps de jeunes.

M. Daniel Senesael (PS) ne peut soutenir cet amendement en raison des difficultés liées à sa mise en œuvre à la suite de la dernière réforme de l'État et du transfert de compétences.

Mme Karin Jiroflée (sp.a) présente un sous-amendement n° 3 (DOC 54 0448/003), qui tend à compléter le point 6. Un certain nombre de patients atteints de la maladie de Lyme aimeraient travailler. Il importe dès lors de prévoir des projets de travail flexible pour que les patients qui le souhaitent et qui y sont aptes puissent rester actifs autant que faire se peut sur le marché de l'emploi. Cette participation repose sur une base volontaire. L'accompagnement de parcours spécialisé s'adresse à des personnes présentant un handicap professionnel et vise à leur proposer un emploi adapté et un soutien. Ce faisant, ces personnes peuvent exercer un travail adapté en fonction de leurs capacités.

Le représentant de la ministre souscrit à cet amendement et rappelle que l'intention de la ministre est de permettre à des travailleurs en incapacité de travail de longue durée de trouver un emploi adapté et de les accompagner dans cette démarche. Quant aux modalités de cette réinsertion sur le marché de l'emploi, elles seront décidées dans le cadre de l'examen relatif à la confection budgétaire pour 2017.

M. Daniel Senesael (PS) ajoute qu'il soutient cet amendement. Cette proposition figurait également dans sa proposition de résolution (DOC 54 1224/001).

Mme Muriel Gerkens et consorts (Ecolo-Groen) présentent un sous-amendement n° 10 (DOC 54 0448/003), qui tend à compléter ce point afin de mettre en place une structure de concertation interfédérale des zoonoses

opgezet waarin vertegenwoordigers van verschillende onderzoeksinstituten en de bevoegde ministeries zitting zouden hebben.

De vertegenwoordiger van de minister merkt op dat het WIV nu jaarlijks een verslag moet opstellen over zoönose en vectortransmissie. Dit rapport wordt opgesteld in overleg en samenwerking met het CODA, het UCL, de UGent, het UCH Luik en het Instituut voor de tropische geneeskunde. Dit rapport wordt ook gesteund door de deelstaten.

De heer Jan Vercammen (N-VA) is het niet eens met dit amendement.

Verzoek 7 (nieuw)

Mevrouw Muriel Gerken c.s. (Ecolo-Groen) dient subamendement nr. 11 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt een bijkomend verzoek toe te voegen. Er wordt gevraagd aan de regering om met de andere lidstaten van de Europese Unie samen te werken met het oog op de preventie van Lyme door uitwisseling van informatie en kennis.

De vertegenwoordiger van de minister heeft geen bezwaar bij dit amendement. Ook de EU drukt op het belang van de registratie van informatie in verband met tropische en exotische ziektes zoals Lyme, dengue, chikungunya.

De heer Jan Vercammen (N-VA) herinnert eraan dat die uitwisseling van gegevens op internationaal vlak tussen wetenschappers gebruikelijk is en dagelijks gebeurt.

Mevrouw Muriel Gerken (Ecolo-Groen) wijst erop dat de samenwerking zowel tussen de verschillende beleidsniveaus in België en binnen de Europese Unie voor het voeren van een correct preventief beleid noodzakelijk is. Dit blijkt ook uit de vraag die daartoe vanuit de Europese Unie werd gesteld.

Zowel op nationaal als op EU niveau moet er worden gewerkt aan de uniformisering van informatie, preventie en sensibilisering inzake Lyme. Er moeten ruime ambities worden nagestreefd.

Verzoek 8 (nieuw)

Mevrouw Muriel Gerken c.s. (Ecolo-Groen) dient subamendement nr. 12 (DOC 54 0448/003) in, dat ertoe strekt een bijkomend verzoek toe te voegen. Dit amendement hangt samen met het amendement nr. 4 en

réunissant des représentants de plusieurs organes de recherche et des ministères concernés.

Le représentant de la ministre fait observer qu'actuellement, l'ISP doit rédiger annuellement un rapport sur la zoonose et la transmission vectorielle. Ce rapport est rédigé en concertation et en collaboration avec le CODA, l'UCL, l'UGent, le CHU de Liège et l'Institut de Médecine tropicale et bénéficie également du soutien des entités fédérées.

M. Jan Vercammen (N-VA), ne souscrit pas à cet amendement.

Point 7 (nouveau)

Mme Muriel Gerken et consorts (Ecolo-Groen) présentent le sous-amendement n° 11 (DOC 54 0448/003) tendant à ajouter un point supplémentaire. Il est demandé au gouvernement fédéral de coopérer avec d'autres États membres de l'Union européenne en vue de la prévention de la maladie de Lyme grâce à l'échange d'informations et de connaissances.

Le représentant du ministre n'a pas d'objection concernant cet amendement. L'UE insiste elle aussi sur l'importance de l'enregistrement d'informations en ce qui concerne les maladies tropicales et exotiques comme la maladie de Lyme, la dengue, le chikungunya.

M. Jan Vercammen (N-VA) rappelle que cet échange de données a lieu au quotidien entre scientifiques au niveau international.

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) souligne que la collaboration tant entre les différents niveaux de pouvoir en Belgique qu'au sein de l'Union européenne est indispensable pour mener une politique de prévention correcte. Cela ressort également de la demande en ce sens de l'Union européenne.

Tant au niveau national qu'au niveau de l'UE, il convient d'œuvrer à une uniformisation des informations, de la prévention et de la sensibilisation concernant la maladie de Lyme. Il convient de nourrir de grandes ambitions.

Point 8 (nouveau)

Mme Muriel Gerken et consorts (Ecolo-Groen) présentent le sous-amendement n° 12 (DOC 54 0448/003) tendant à ajouter un point supplémentaire. Cet amendement doit être lu en corrélation avec l'amendement

strekt ertoe om, conform de aanbevelingen van de WGO, systematisch studies en onderzoek te verrichten naar de mogelijke invloed van klimaatverandering op de toename van ziektes door vectortransmissie.

De vertegenwoordiger van de minister is het niet eens met dit amendement. Hij is van oordeel dat dit te verregaand is en buiten de toepassing van de momenteel besproken resolutie valt.

Mevrouw Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) beaamt dat de problematiek van de klimaatverandering ruimer is dan de ziekte van Lyme. De maatregelen voor de beteugeling van Lyme moeten wel worden genomen rekening houdend met het toenemend aantal teken dat het gevolg is van de klimaatverandering.

Mevrouw Nele Lijnen (Open Vld) is het eens met de opmerkingen van de vertegenwoordiger van de minister over de amendementen.

V. — STEMMINGEN

A. Consideransen

Amendement nr. 4 wordt verworpen met 8 tegen 3 stemmen

Amendement nr. 5 wordt verworpen met 8 tegen 3 stemmen.

De consideransen worden eenparig aangenomen.

B. Verzoeken

De verzoeken 1 en 2 worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Amendement nr. 6 wordt eenparig aangenomen.

Het aldus geamendeerd verzoek 3 wordt eenparig aangenomen.

Amendement nr. 7 werd met 9 tegen 2 stemmen en 1 onthouding verworpen.

Het verzoek 4 werd eenparig aangenomen.

Amendement nr. 8 tot invoering van een nieuw verzoek werd verworpen met 9 stemmen tegen 1 en 2 onthoudingen.

n° 4 et tend à réaliser, conformément aux recommandations de l'OMS, des études scientifiques systématiques afin de connaître l'influence possible des changements climatiques sur l'augmentation des maladies à transmission vectorielle.

Le représentant du ministre ne souscrit pas à cet amendement. Il estime qu'il va trop loin et qu'il sort du champ d'application de la proposition de résolution à l'examen.

Mme Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) reconnaît que la problématique du changement climatique va au-delà de la maladie de Lyme. Il n'en demeure pas moins que les mesures visant à lutter contre la maladie de Lyme doivent tenir compte de l'augmentation du nombre de tiques résultant du changement climatique.

Mme Nele Lijnen (Open Vld) souscrit aux observations formulées par le représentant de la ministre au sujet des amendements.

V. — VOTES

A. Considérants

L'amendement n° 4 est rejeté par 8 voix contre 3.

L'amendement n° 5 est rejeté par 8 voix contre 3.

Les considérants sont adoptés à l'unanimité.

B. Demandes

Les points 1 et 2 sont successivement adoptés à l'unanimité.

L'amendement n° 6 est adopté à l'unanimité.

Le point 3, ainsi modifié, est adopté à l'unanimité.

L'amendement n° 7 est rejeté par 9 voix contre 2 et une abstention.

Le point 4 est adopté à l'unanimité.

L'amendement n° 8 tendant à insérer un nouveau point est rejeté par 9 voix contre une et 2 abstentions.

Amendement nr. 2 werd met 9 tegen 3 stemmen verworpen.

Het verzoek 5 werd eenparig aangenomen.

Amendement nr. 9 werd met 9 tegen 2 stemmen en 1 onthouding verworpen.

Amendement nr. 3 werd eenparig aangenomen.

Amendement nr. 10 werd verworpen met 9 tegen 3 stemmen.

Het verzoek 6 werd zoals geamendeerd eenparig aangenomen.

Amendement nr. 11 tot invoeging van een nieuw verzoek werd eenparig aangenomen.

Amendement nr. 12 tot invoeging van een nieuw verzoek werd verworpen met 9 tegen 3 stemmen.

Het amendement nr. 1 werd zoals geamendeerd eenparig aangenomen.

C. Geheel

Het gehele aldus geamendeerde voorstel van resolutie wordt, met inbegrip van de technische verbeteringen, eenparig aangenomen.

Door de aanneming van dit voorstel van resolutie vervallen de volgende voorstellen van resoluties:

— Voorstel van resolutie ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met de ziekte van Lyme (DOC 54/1224/001) en

— Voorstel van resolutie betreffende de preventie, de verbetering van het onderzoek, de diagnose en de behandeling van de ziekte van Lyme (DOC 54 1756/001).

De rapporteurs,

Maya DETIÈGE
Damien THIÉRY

De voorzitters,

Muriel GERKENS
Nathalie MUYLLE
(voorzitter a.i.)

L'amendement n° 2 est rejeté par 9 voix contre 3.

Le point 5 est adopté à l'unanimité.

L'amendement n° 9 est rejeté par 9 voix contre 2 et une abstention.

L'amendement n° 3 est adopté à l'unanimité.

L'amendement n° 10 est rejeté par 9 voix contre 3.

Le point n° 6, tel que modifié, est adopté à l'unanimité.

L'amendement n° 11 tendant à insérer un nouveau point est adopté à l'unanimité.

L'amendement n° 12 tendant à insérer un nouveau point est rejeté par 9 voix contre 3.

L'amendement n° 1, tel que modifié, est adopté à l'unanimité.

C. Vote sur l'ensemble

La proposition de résolution, telle qu'elle a été modifiée, en ce compris les corrections d'ordre technique, est adoptée à l'unanimité.

Par suite de l'adoption de la proposition de résolution à l'examen, les propositions de résolution suivantes deviennent sans objet:

— la proposition de résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Lyme (DOC 54 1224/001)

— la proposition de résolution relative à la prévention, au diagnostic et au traitement de la maladie de Lyme ainsi qu'à l'amélioration de la recherche (DOC 54 1756/001).

Les rapporteurs,

Maya DETIÈGE
Damien THIÉRY

Les présidentes,

Muriel GERKENS
Nathalie MUYLLE
(voorzitter a.i.)

BIJLAGE**HOORZITTING OVER DE ZIEKTE VAN LYME IN DE COMMISSIE VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING (17 SEPTEMBER 2015)**

Voorzitster Muriel Gerkens wijst erop dat de ter bespreking voorliggende voorstellen van resolutie, die door meerdere leden van verschillende fracties werden ingediend, naar deze commissie werden overgezonden. Daarop heeft de commissie beslist hoorzittingen te houden. Bij de selectie van de te horen personen en vertegenwoordigers van instellingen werd geopteerd voor actoren uit uiteenlopende domeinen, om de volgende redenen:

1° het gaat om een complex onderwerp;

2° patiënten met de ziekte van Lyme of personen die denken dat ze chronisch aan die ziekte lijden, lijden daaronder en hebben soms het gevoel dat hun klachten in dovemansoren vallen;

3° artsen, universitaire centra en onderzoekscentra houden er ter zake duidelijk verschillende meningen op na.

Het behoort niet tot de werkzaamheden van de parlementsleden zelf te bepalen welke therapie of aanpak het meest geschikt is. Het is echter wél de verantwoordelijkheid van de parlementsleden een werkmethode te bepalen om:

1° de noden van de patiënten te lenigen;

2° het verzamelen van de vereiste gegevens te verbeteren;

3° een pluridisciplinaire aanpak uit te werken waarin alle zorgverleners zich kunnen vinden.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Dr. Tinne Lernout – Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV)

1. Missie van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV).

Dr. Tinne Lernout (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV)) verduidelijkt dat het WIV meer dan 110 jaar expertise bezit in het domein van

ANNEXE**AUDITION SUR LA MALADIE DE LYME EN COMMISSION DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ DU 17 SEPTEMBRE 2015**

Mme Muriel Gerkens, présidente, rappelle que les présentes propositions de résolution, déposées par plusieurs membres de groupes différents, ont été introduites et renvoyées à la présente commission. Celle-ci a pris la décision d'organiser des auditions. Le choix des personnes et institutions à auditionner s'est opéré en retenant des acteurs venant de différents horizons, vu:

1° la complexité du sujet;

2° les souffrances et parfois les sentiments de non écoute de la part de personnes souffrant de la maladie de Lyme ou pensant être touchées par cette maladie de manière chronique;

3° et les nettes divergences exprimées entre médecins, centres universitaires et centres de recherche.

Il ne relève pas du travail parlementaire de déterminer du chef des parlementaires eux-mêmes quelle thérapie ou quelle approche est la plus appropriée. Par contre, il relève de la responsabilité des membres de définir une méthode de travail ayant pour objectif:

1° de rencontrer les besoins des patients;

2° d'améliorer la récolte des données nécessaires;

3° et de construire des approches pluridisciplinaires partagées par l'ensemble des prestataires de soins.

I. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Dr. Tinne Lernout – Institut scientifique de Santé publique (ISP)

1. Mission de l'Institut scientifique de santé publique (ISP).

Le docteur Tinne Lernout (Institut scientifique de Santé publique (ISP)) précise que l'ISP dispose d'une expertise de plus de 110 ans dans le domaine de la santé

de volksgezondheid. Zij is verbonden aan de dienst Epidemiologie van infectieziekten, die het gezondheidsbeleid ondersteunt door het verzamelen van informatie over infectieziekten en wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurt in een Europees kader en meer in het bijzonder in nauwe samenwerking met het *European Centre for Disease Control and Prevention* (ECDC).

2. Surveillance van de ziekte van Lyme

Voor de surveillance van de ziekte van Lyme gebruikt het WIV verschillende informatiebronnen. Zoals ook in veel andere Europese landen gebeurt, steunt het WIV op een netwerk van laboratoria die wekelijks de positieve resultaten van de serologische testen die ze uitvoeren, aanbrenge. Niet alle laboratoria echter werken daaraan mee. Niettemin laat dit toch toe na verloop van tijd zekere trends waar te nemen. Voor het opvolgen van de toestand op klinisch vlak steunt het WIV op een netwerk van huisartsen die het aantal consultaties voor een tekenbeet of *erythema migrans* (de meest frequente klinische manifestatie van de ziekte) rapporteren. Minimale ziekenhuisgegevens over het aantal hospitalisaties voor de ziekte van Lyme en het aantal geregistreerde tekenbeten vormen de andere informatiebronnen.

2.1. Netwerk van laboratoria

De resultaten van bovengenoemde metingen tonen aan dat zich jaarlijks een piek voordoet in de zomer. Einde jaren 1990 is er een belangrijke toename geweest alsook op het einde van de jaren 2013 en 2014. Die eerste toename wordt verklaard door de terugbetaling van de testen door de ziekteverzekering. De toenames van einde 2013 en 2014 worden verklaard door een hoger aantal testen in die periode. Geruststellend is dat het relatief aandeel van de positieve resultaten stabiel blijft.

Het netwerk laat ook toe gegevens te verzamelen over de geografische verspreiding en de verdeling van patiënten volgens leeftijd en geslacht. Mensen met een positief resultaat wonen vooral in de provincie Antwerpen, Brabant en het zuiden van het land, en behoren tot de groep tussen 45 en 60 jaar. Een klein piek doet zich voor bij de groep van 5 tot 15-jarigen (tekenbeten opgelopen bij wandelingen en spel).

De gegevens worden ook aangevuld met die van het Nationaal referentiecentrum (UCL-UZ Leuven) dat instaat voor de bevestiging van de testen en meer complexe analyses. In 2014 voerde dit centrum 3178 testen uit (tegenover 2468 in 2013). De klinische informatie die van belang is om de testen juist te kunnen interpreteren

publiek. Elle est attachée au service Épidémiologie des maladies infectieuses qui soutient la politique sanitaire en collectant des informations sur les maladies infectieuses et la recherche scientifique, et ce dans un cadre européen et plus particulièrement en étroite collaboration avec le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC).

2. Surveillance de la maladie de Lyme

L'ISP a recours à différentes sources d'information pour la surveillance de la maladie de Lyme. Comme cela est également le cas dans nombre d'autres pays européens, l'ISP s'appuie sur un réseau de laboratoires qui signalent hebdomadairement les résultats positifs des tests sérologiques qu'ils réalisent. Bien que tous les laboratoires ne collaborent pas à ce réseau, il permet néanmoins d'observer certaines tendances au cours des années. Pour le suivi de la situation au niveau clinique, l'ISP s'appuie sur un réseau de médecins généralistes qui rapportent les consultations pour une morsure de tique ou un érythème migrant (la manifestation clinique la plus fréquente de la maladie). Des données hospitalières minimales concernant le nombre d'hospitalisations en raison de la maladie de Lyme et le nombre de morsures de tique enregistrées constituent les autres sources d'information.

2.1. Réseau de laboratoires

Les évaluations précitées mettent en évidence un pic estival. Une augmentation importante a été constatée à la fin des années 1990, ainsi qu'à la fin des années 2013 et 2014. La première augmentation précitée est liée au remboursement des tests par l'assurance maladie. Les augmentations constatées fin 2013 et fin 2014 s'expliquent quant à elles par le fait qu'un plus grand nombre de tests ont été effectués au cours de cette période. La part relative des résultats positifs reste stable, ce qui est rassurant.

Le réseau permet également de recueillir des données relatives à la répartition des patients – tant géographique que selon l'âge et le sexe. Les personnes qui présentent un résultat positif habitent pour la plupart en province d'Anvers, dans le Brabant ou dans le sud du pays, et ont entre 45 et 60 ans. On observe un léger pic dans la catégorie des 5-15 ans (morsures de tiques survenues à l'occasion d'une promenade ou d'un jeu).

Les données sont également complétées par celles du Centre national de référence (UCL-UZ Leuven) chargé de confirmer les tests et de réaliser des analyses plus complexes. Ce centre a effectué 3 178 tests en 2014 (contre 2 468 en 2013). Les informations cliniques qui jouent un rôle important dans l'interprétation correcte

ontbreekt echter vaak (63 %). Vastgesteld wordt dat een belangrijk deel van de voorgeschreven testen niet beantwoorden aan de aanbevolen richtlijnen. Zo is het bijvoorbeeld bij *erythema migrans* niet aanbevolen om reeds onmiddellijk een test uit te voeren omdat dit nog te vroeg is in het verloop van de ziekte en er nog geen antistoffen kunnen worden gedetecteerd. Ook bij specifieke klachten is het niet aanbevolen om testen uit te voeren. Nochtans maken die een groot deel uit van de analyses.

2.2. Netwerk van huisartsen

Dit netwerk steunt op de medewerking van meer dan 200 artsen (138 praktijken) verspreid over België. Zij registreren jaarlijks een achttal ziektes. In de periodes 2003-2004 en 2008-2009 hebben zij de ziekte van Lyme opgevolgd via de registratie van het aantal raadplegingen voor een tekenbeet of *erythema migrans*. Op basis van die gegevens wordt geschat dat er jaarlijks een 8 000 à 10 000 raadplegingen zijn voor *erythema migrans*. Er blijkt geen toename te zijn tussen beide periodes. Een nieuwe studie werd aangevat voor de periode 2015-2017. Voorlopig toont die geen toename van het aantal raadplegingen in vergelijking met voorgaande periodes.

2.3. Minimale ziekenhuisgegevens – aantal hospitalisaties

Het aantal ziekenhuisopnames voor de ziekte van Lyme schommelt tussen de 200 à 300 per jaar met kleine pieken in sommige jaren.

2.4. Tekennet

Sinds juni 2015 is er een website beschikbaar waar personen een opgelopen tekenbeet kunnen laten registreren en aanduiden op een kaart. Zo kan het risico op tekenbeten beter in kaart worden gebracht. Daarnaast wordt ook een groep vaste deelnemers opgevolgd.

3. Onderzoek

Het Nationaal referentiecentrum is bezig met het afsluiten van de analyses voor een seroprevalentiestudie. Hierbij worden antistoffen opgespoord in een serumbank van 3200 bloedstalen (representatief voor de Belgische populatie). Dit zal toelaten een schatting te maken van het aantal personen die werden geïnfecteerd door de *borrelia burgdorferi* bacterie.

de ces tests font toutefois souvent défaut (63 %). On constate qu'une grande partie des tests prescrits ne sont pas conformes aux directives données. Ainsi, en cas d'érythème migrant, par exemple, il n'est pas recommandé d'effectuer un test immédiatement, car il est encore trop tôt pour détecter des anticorps. Il n'est pas non plus recommandé de pratiquer des tests en cas de symptômes aspécifiques. Or, une grande partie des analyses sont précisément réalisées dans de tels cas.

2.2. Réseau de médecins généralistes

Ce réseau peut compter sur la collaboration de plus de 200 médecins (138 cabinets) répartis dans toute la Belgique, qui procèdent chaque année à l'enregistrement de huit maladies. Ces médecins ont suivi la maladie de Lyme au cours des périodes 2003-2004 et 2008-2009 en enregistrant le nombre de consultations afférentes à une morsure de tique ou à un érythème migrant. On estime sur la base de ces données que 8 000 à 10 000 consultations par an concernent un érythème migrant. Aucune augmentation n'a été constatée entre ces deux périodes. Une nouvelle étude entamée pour la période 2015-2017 ne révèle pour le moment aucune augmentation du nombre de consultations par rapport aux périodes précédentes.

2.3. Données hospitalières minimales – nombre d'hospitalisations

Le nombre d'hospitalisations dues à la maladie de Lyme varie entre 200 et 300 par an, avec de petites pointes certaines années.

2.4. TiquesNet

Depuis juin 2015, un site internet est disponible où les personnes peuvent faire enregistrer et pointer sur une carte les morsures de tique dont elles ont été victimes. Cela doit permettre de mieux cartographier le risque de morsure de tique. Le suivi d'un groupe de participants permanents est par ailleurs également assuré.

3. Recherche

Le Centre national de référence finalise des analyses en vue d'une étude de séroprévalence. Dans le cadre de celle-ci, des anticorps sont dépistés dans une banque de sérum de 3200 prélèvements sanguins (représentatifs de la population belge). Cela permettra de réaliser une estimation du nombre de personnes infectées par la bactérie *Borrelia burgdorferi*.

In het najaar van 2015 wordt met een andere studie gestart waarbij een 1000-tal patiënten met de ziekte van Lyme zullen worden opgevolgd gedurende één à twee jaar en waarbij informatie wordt verzameld over diverse klachten, de impact op de levenskwaliteit en de kosten voor diagnose en behandeling. Daarnaast wordt ook onderzoek gevoerd naar de mogelijke rol van gelijktijdige infecties met andere pathogenen. De studie gebeurt in samenwerking met de UCL, de UA, het UZ Leuven en het Nederlandse Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

Wat mogelijke toekomstprojecten betreft, zou het WIV willen starten met de registratie van neuroborreliose via neurologen, infectiologen en kinderartsen (wat kadert in een Europees project) en de prevalentie van de ziekte van Lyme (en andere ziekten overgedragen door teken) bij risicogroepen zoals boswachters (maar waarvoor geen financiering tot nu toe werd verkregen).

Daarnaast zijn er taken waarin het WIV geen hoofdrol speelt, maar wel een bijdrage kan leveren. De werkgroep “vectoren” van het interministerieel comité Gezondheid en Leefmilieu werkt aan het surveillanceplan voor teken. De middelen voor de implementatie zullen daartoe ter beschikking moeten worden gesteld. Voorts is ook verder onderzoek naar teken noodzakelijk zoals ook naar specifieke chronische aandoeningen van ongekende oorsprong (al dan niet toegeschreven aan de ziekte van Lyme).

Ten slotte moet worden gewerkt aan een communicatieplan van de gezondheidsautoriteiten dat is gericht op correcte informatie over de ziekte van Lyme voor het grote publiek en de verdere verspreiding van de BAPCOC-aanbevelingen (*Belgian Antibiotic Policy Coordination Committee*) bij artsen.

4. **Besluit**

Uit de gegevens van de informatiebronnen voor de surveillance (dezelfde als in de andere Europese landen) volgt dat er geen aanwijzingen zijn om te spreken van een toename van de ziekte van Lyme en dat er nog minder sprake zou zijn van een epidemie. Er is wel nood aan verder onderzoek van teken, patiënten met de ziekte van Lyme en patiënten met specifieke klachten.

Une autre étude sera lancée à l'automne 2015, dans le cadre de laquelle un millier de patients de la maladie de Lyme seront suivis pendant un à deux ans et qui permettra de réunir des informations sur les divers symptômes, l'incidence de la maladie sur la qualité de vie et les coûts de diagnostic et de traitement. Par ailleurs, des recherches sont également menées sur le rôle éventuel d'infections concomitantes par d'autres pathogènes. Cette étude est réalisée en collaboration avec l'UCL, l'UAntwerpen, l'UZ Leuven et le *Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu* (RIVM) des Pays-Bas.

En ce qui concerne les projets futurs éventuels, l'ISSP voudrait s'atteler à l'enregistrement de la neuroborreliose par l'entremise de neurologues, d'infectiologues et de pédiatres (ce qui s'inscrit dans un projet européen) et de la prévalence de la maladie de Lyme (et des autres affections transmises par les tiques) dans les groupes à risques, notamment les gardes forestiers (mais pour lesquels aucun financement n'a pu être trouvé jusqu'à présent).

Il y a par ailleurs des tâches dans lesquelles l'ISP ne joue pas un rôle majeur, mais peut néanmoins apporter une contribution. Le groupe de travail “vecteurs” du comité interministériel Santé et Environnement travaille sur le plan de surveillance des tiques. Les moyens nécessaires à la mise en œuvre de ce plan devront être mis à disposition. Il faut par ailleurs intensifier la recherche sur les tiques, ainsi que sur les affections chroniques aspécifiques d'origine inconnue (imputées ou non à la maladie de Lyme).

Enfin, il y a lieu d'élaborer un plan de communication des autorités sanitaires, axé sur une information correcte du grand public sur la maladie de Lyme et sur la diffusion des recommandations du BAPCOC (*Belgian Antibiotic Policy Coordination Committee*) auprès des médecins.

4. **Conclusion**

Il résulte des données des sources d'information pour la surveillance (les mêmes que dans les autres pays européens) que rien n'indique qu'il y ait une augmentation de la maladie de Lyme et encore moins qu'il soit question d'une épidémie. Il est cependant nécessaire d'étudier plus avant les tiques, les patients atteints de la maladie de Lyme et les patients présentant des affections aspécifiques.

B. Dr. Benoît Kabamba Mukadi – Centre National de Référence de *Borrelia*

Dr. Benoît Kabamba Mukadi (Centre National de Référence de *Borrelia*) wijst erop dat de sterk gemediatiseerde problematiek van de ziekte van Lyme (Lyme-borreliose) zijn oorsprong vindt in de VS en nu naar Europa is overgewaaid. Het centrum dat opgericht is als gevolg van samenwerking tussen de UCL en het UZ Leuven, heeft als taken in te staan voor de bevestiging van de diagnose, op actieve wijze samen te werken met nationale en internationale erkende instellingen (*Infectious Diseases Society of America* (IDSA), *European concertation on Lyme borreliosis* (EUCALB), *European Centre for Disease Prevention and Control* (ECDC)) en te zorgen voor de transfer van data die van belang zijn voor de volksgezondheid.

Om zijn missies te kunnen uitvoeren steunt het centrum zich op nationale en internationale aanbevelingen zoals bijvoorbeeld die van de *European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases* (ESCMID), de Amerikaanse *CDC-Centers for disease control and prevention* of van de Franse of Nederlandse overheid. Begin 2015 heeft een groep experts op dit terrein zich ook aan het werk gezet om een aantal Belgische aanbevelingen in verband met deze problematiek te formuleren voor de mensen op het terrein.

De ziekteverwekker van de ziekte van Lyme behoort tot het geslacht *Borrelia* en is verwant met het geslacht *Treponema*, de ziekteverwekker van syfilis. In het geslacht *Borrelia* onderscheidt men de *Borrelia* die worden geassocieerd met de ziekte van Lyme en de *Borrelia* geassocieerd met terugkomende koorts (*febris recurrens*). Binnenin de eerste groep zijn er vijf soorten te onderscheiden.

Voor de laboratoriumanalyses bestaan er vanzelfsprekend ook aanbevelingen. Belangrijk te weten is dat in een eerste stadium het organisme nog niet de tijd gehad heeft om antistoffen aan te maken. In dit stadium moeten dan ook nog geen tests worden verricht. De serologische tests hebben vooral hun belang in de volgende fases van de ziekte. Er wordt bijgevolg aanbevolen om te beginnen met opsporingstests, die zeer gevoelig moeten zijn. Nadien moeten andere meer specifieke tests de positieve of twijfelachtige resultaten bevestigen om te kunnen stellen of een eerste test daadwerkelijk positief of “vals” positief is. De uitgevoerde tests maken het mogelijk de verschillende pathogene soorten van *Borrelia* van elkaar te onderscheiden. Er wordt in dit verband gewerkt met commerciële kits die moeten beantwoorden aan specifieke aanbevelingen op het vlak van gevoeligheid en specificiteit. De tests moeten eveneens rekening houden met de lokale

B. Dr Benoît Kabamba Mukadi – Centre National de Référence de *Borrelia*

Le docteur Benoît Kabamba Mukadi (Centre National de Référence de *Borrelia*) souligne que la problématique fortement médiatisée de la maladie de Lyme (borréliose de Lyme) trouve son origine aux États-Unis et s'est à présent étendue à l'Europe. Le centre, qui est né d'une collaboration entre l'UCL et l'UZLeuven, a pour mission d'assurer la confirmation du diagnostic, de collaborer de manière active avec les organismes agréés nationaux et internationaux (*Infectious Diseases Society of America* (IDSA), *European concertation on Lyme borreliosis* (EUCALB), *European Centre for Disease Prevention and Control* (ECDC)) et de veiller au transfert des données qui sont importantes pour la santé publique.

Pour réaliser ses missions, le centre s'appuie sur des recommandations nationales et internationales, par exemple sur celles de la Société européenne de microbiologie clinique et maladies infectieuses (ESCMID), des centres américains de contrôle et de prévention des maladies (CDC) ou des autorités françaises ou néerlandaises. En outre, au début de l'année 2015, un groupe d'experts a entamé la formulation d'une série de recommandations belges à ce sujet destinées aux acteurs de terrain.

L'agent pathogène de la maladie de Lyme appartient à l'espèce *Borrelia* et est apparenté à l'espèce *Treponema*, qui est l'agent pathogène de la syphilis. Dans l'espèce *Borrelia*, on distingue les *Borrelia* associés à la maladie de Lyme et les *Borrelia* associés à une fièvre récurrente (*febris recurrens*). Cinq espèces sont distinguées dans le premier de ces deux groupes.

Des recommandations existent naturellement aussi pour les analyses en laboratoire. Il importe de savoir, à ce sujet, que, dans un premier temps, l'organisme n'a pas encore eu le temps de produire des anticorps. À ce stade, aucun test ne doit donc encore être réalisé. Les tests sérologiques sont surtout importants au cours des phases ultérieures de la maladie. Il est dès lors recommandé de commencer par réaliser des tests de détection très sensibles. Ensuite, d'autres tests plus spécifiques doivent confirmer les résultats positifs ou douteux afin de pouvoir établir si les tests antérieurs étaient effectivement positifs ou s'il s'agissait de “faux” positifs. Les tests effectués permettent de détecter les différentes espèces pathogènes de *Borrelia*. Des kits commerciaux sont utilisés à cette fin. Ces kits doivent être conformes à certaines recommandations spécifiques en matière de sensibilité et de spécificité. Ces tests doivent également tenir compte des

eigenheid van een bevolkingsgroep. Het valideren van testresultaten van een bevolkingsgroep uit Brussel en een uit de Ardennen bijvoorbeeld gaat niet gepaard met dezelfde positiviteitsdrempel. Op het gebied van de commerciële tests vallen er ook evoluties te noteren. In het begin rezen hiermee immers problemen. Op dit ogenblik kent men reeds de derde generatie van tests die nu veel gevoeliger en specifiekere zijn dan de oudere.

Zeer belangrijk is de kwaliteitsbewaking. Het centrum is onderworpen aan een programma van externe kwaliteitscontrole. Hierbij worden de resultaten vergeleken met die van andere laboratoria. Als nationaal referentiecentrum is het bovendien onderworpen aan het Belgische Belac-accreditatiesysteem, dat samenwerkt met andere instellingen onder meer in het kader van de *European cooperation for Accreditation* (EA).

Er bestaan verschillende soorten tests die kunnen worden uitgevoerd. In het beginstadium is het mogelijk dat patiënten niet positief reageren omdat zij nog geen antistoffen aanmaken. In een latere fase zullen zij mogelijks wel positief reageren. De serologie kent evenwel een aantal interpretatiemoeilijkheden. De serologische tests zijn niet aangewezen bij het begin van de ziekte omdat zij onvoldoende gevoelig zijn. Onder de nieuwe tests zijn er die de adaptieve immuniteit (bv. de Lymfocyten Transformatie Test (LTT-test)) of de aangeboren immuniteit nagaan of de CXCL13-test die gericht is op neuroborreliose. Al deze tests moeten nog klinisch worden gevalideerd.

De test Elispot-LTT wordt op de website van de fabrikant voorgesteld als zijnde goedgekeurd in de VS en toegestaan voor de opsporing van de ziekte van Lyme. Dit is echter fout. Wat wel werd goedgekeurd is een test voor de opsporing van tuberculose. De Elispot-LTT gebruikt drie antistoffen terwijl er vijf soorten *Borrelia* bacteriën aan de basis kunnen liggen van de ziekte van Lyme. Ook bij de kwaliteitsbewaking kunnen vragen worden gesteld daar het om het enige laboratorium gaat dat die test fabriceert. Die test is gebaseerd op de reactie van het immuunsysteem en laat niet toe te bepalen of de ziekte actief is. Hij is niet goedgekeurd door CDC, ECDC of EUCALB.

C. Dr. Richard Horowitz – Hudson Valley Healing Arts Center

1. Dr. Richard Horowitz (Hudson Valley Healing Arts Center) heeft in zijn ziekenhuis in de staat New York, reeds ongeveer 12 000 patiënten onderzocht met de

caractéristiques locales de la population ciblée. Par exemple, la validation des résultats des tests réalisés à Bruxelles et dans les Ardennes n'a pas le même seuil de positivité. Des évolutions sont également observées en ce qui concerne les tests commerciaux. Initialement, des problèmes se sont posés dans ce domaine. Aujourd'hui, on en est à la troisième génération de tests, ceux-ci étant beaucoup plus sensibles et spécifiques que les tests précédents.

Contrôler la qualité est essentiel. Le centre est soumis à un programme de contrôle externe de la qualité. À cet égard, les résultats sont comparés avec ceux d'autres laboratoires. En sa qualité de centre national de référence, il est également soumis au Belac, l'organisme belge d'accréditation, qui collabore avec d'autres institutions dans le cadre notamment de l'*European cooperation for Accreditation* (EA).

Différents tests peuvent être menés. À un stade précoce, il peut arriver que des patients ne réagissent pas positivement parce qu'ils ne fabriquent pas encore d'anticorps. Dans une phase ultérieure, les patients peuvent effectivement réagir positivement. La sérologie connaît toutefois un certain nombre de difficultés d'interprétation. Les tests sérologiques ne sont pas indiqués en début de maladie car ils ne sont pas suffisamment sensibles. Parmi les nouveaux tests, il y a ceux qui contrôlent l'immunité adaptative (par exemple, le Test de transformation lymphocytaire (test LTT)), ou l'immunité innée ou encore le test CXCL13 qui cible la neuroborreliose. Tous ces tests doivent encore être validés cliniquement.

Sur son site, le fabricant présente son test LTT Elispot comme un test approuvé aux États-Unis et autorisé pour dépister la maladie de Lyme. C'est faux. Ce que les États-Unis ont approuvé, c'est un test de dépistage de la tuberculose. Le test LTT Elispot utilise trois anticorps alors que cinq types de bactéries *Borrelia* peuvent être à l'origine de la maladie de Lyme. On peut également s'interroger sur le contrôle qualitatif dès lors que ce laboratoire est le seul à fabriquer ce test. Celui-ci est basé sur la réaction du système immunitaire et ne permet pas de déterminer si la maladie est active. Il n'a pas été approuvé par CDC, ECDC ou EUCALB.

C. Dr. Richard Horowitz – Hudson Valley Healing Arts Center

1. Dans sa clinique de l'État de New York, le docteur Richard Horowitz (Hudson Valley Healing Arts Center) a déjà examiné près de 12 000 patients atteints de

chronische ziekte van Lyme. Hij benadrukt dat deze ziekte zeer veel aandacht verdient. Daarnaast zijn er ook virus- en schimmelinfecties (alook bacteriële en multiële parasitaire infecties, zoals babesiose), die er mede verantwoordelijk voor zijn dat de ziekte aanhoudt. Hij is er zich van bewust dat er onder meer problemen zijn in verband met de tests om de juiste diagnose te kunnen vaststellen.

2. De ziekte van Lyme is een echte epidemie geworden die zich overal in de VS en in Europa aan het verspreiden is. Daarnaast komen er nog andere snel toenemende ziektes en infecties voor als gevolg van tekenbeten. Ook de mogelijkheden waarop die ziektes worden overgedragen nemen toe (bloedtransfusie, van moeder op foetus, misschien via seksuele relaties).

De definiëring van de chronische ziekte van Lyme stelt problemen. Er is immers een verschil tussen de surveillance-definitie die wordt gebruikt door het departement van volksgezondheid in de VS en de ziekte waarmee dr. Horowitz in de dagelijkse praktijk wordt geconfronteerd. Dr. Horowitz stelt een nieuwe definitie voor: het Lyme-MSIDS syndroom (multiple systemic infectious disease syndrome (MSIDS)). Hij stelt vast dat patiënten die ziek blijven niet enkel de ziekte van Lyme hebben, maar ook met andere parasieten en bacteriën zijn besmet.

De diagnosestelling van de ziekte van Lyme is niet gemakkelijk als gevolg van de serologie en mogelijke seronegatieve ontstekingen. Hij verwijst in dit verband naar een uitvoerige studie die hij hierover heeft gepubliceerd in 2014 (*Why can't I Get Better*, Richard Horowitz, M.D., St Martin's Press & Editions Thierry Soucar, 2014). De behandeling van de ziekte van Lyme is niet vanzelfsprekend door optredende persistente en chronische borrelia- of andere infecties, wat langere behandelingen noodzakelijk maakt.

De ziekte van Lyme wordt dikwijls als de "grote imitator" omschreven waardoor ze kan worden verward met andere ziektebeelden zoals het chronisch vermoeidheidssyndroom, fibromyalgie, storingen van het auto-immuunsysteem (bv. lupus) en psychische problemen. Omdat de tests niet volledige zekerheid bieden, zou het aantal gevallen in België gemakkelijk kunnen worden onderschat.

Dr. Horowitz verwijst vervolgens naar een multifactoriaal model voor de behandeling van chronische MSIDS-ziekten dat de meerderheid van de Lyme-patiënten helpt. Eens de diagnose is gesteld voor de verschillende

la maladie chronique de Lyme. Il souligne que cette maladie mérite une très grande attention. Il existe également des infections virales et des infections fongiques (ainsi que des infections bactériennes et parasitaires multiples, comme la babesiose) qui sont en partie responsables du maintien des patients dans la maladie. Il est conscient que les tests posent notamment problème quand il s'agit de poser le bon diagnostic.

2. La maladie de Lyme est devenue une véritable épidémie qui se répand partout aux États-Unis et en Europe. En outre, encore d'autres maladies et infections se propageant rapidement apparaissent à la suite des morsures de tiques. Les modes de transmission de ces maladies sont eux aussi en augmentation (transfusions sanguines, transmission de la mère au fœtus, peut-être via les relations sexuelles).

La définition de la maladie chronique de Lyme est problématique. Il y a en effet une différence entre la définition utilisée pour la surveillance par le département de la santé publique aux États-Unis et la maladie à laquelle le Dr. Horowitz a affaire quotidiennement dans sa pratique médicale. Le Dr. Horowitz propose une nouvelle définition: le syndrome de maladie infectieuse multi-systémique. Il constate que les patients chez lesquels la maladie persiste ne souffrent pas seulement de la maladie de Lyme, mais sont aussi infectés par d'autres parasites et bactéries.

Il n'est pas facile de diagnostiquer la maladie de Lyme en raison de la sérologie et des éventuelles infections séronégatives. Il renvoie à cet égard à une étude détaillée qu'il a publiée en la matière en 2014 (*Why can't I Get Better*, Richard Horowitz, M.D., St Martin's Press & Editions Thierry Soucar, 2014). Le traitement de la maladie de Lyme ne va pas de soi en raison de l'apparition de borrelioses, ou d'autres infections, persistantes et chroniques, ce qui nécessite des traitements plus longs.

La maladie de Lyme est souvent définie comme la "grande imitatrice". Elle peut, en effet, être confondue avec d'autres tableaux pathologiques tels que le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, des troubles du système immunitaire (le lupus, par exemple) et des problèmes psychiques. Les tests n'étant pas totalement fiables, le nombre de cas en Belgique pourrait facilement être sous-estimé.

Le docteur Horowitz renvoie ensuite à un modèle multifactoriel pour le traitement des maladies chroniques relevant du syndrome de maladie infectieuse multi-systémique qui aide la majorité des patients atteints par la

infecties en andere symptomen en de patiënt werd behandeld, nemen de symptomen af.

3. Het aantal gevallen van de ziekte van Lyme en andere infecties veroorzaakt door tekenbitten is volgens de Wereldgezondheidsorganisatie snel aan het stijgen in Europa. In West-Europa doen zich op dit ogenblik bijna een kwart miljoen gevallen per jaar voor. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie is ook in België sprake van een snelle toename. Het betreft overigens niet alleen de ziekte van Lyme maar ook andere ziektes als gevolg van tekenbitten zoals bijvoorbeeld een infectie veroorzaakt door de *Babesia*-parasiet. De meerderheid van Lyme-patiënten hebben ook nog andere parasieten en bacteriën, wat verklaart waarom ze ziek blijven. Een meer voorkomende infectie komt voort van de *Borrelia miyamotoi* die terugkomende koorts veroorzaakt.

De bacterie *Borrelia miyamotoi* is een van de talrijke verschillende *Borrelia*-stammen in Europa en de Verenigde Staten. Deze stammen zijn niet opgenomen in de standaardtweestappenanalyses voor de ziekte van Lyme. De bacterie kan dezelfde symptomen veroorzaken als de ziekte van Lyme, zoals een uitbraak van *erythema migrans*, vermoeidheid, spier-, gewrichts- en zenuwpijn, hoofdpijn, de verlamming van Bell enzovoort. Heel wat patiënten in België kunnen dus met die bacterie besmet zijn, en niettemin te horen krijgen dat de ziekte “tussen hun oren zit” (dat ze dus van psychiatrische oorsprong is), maar in werkelijkheid lijden ze aan een door teken overgedragen ziekte. De spreker suggereert geregeld acties in ons land te ondernemen om de multipale door teken veroorzaakte stoornissen op te sporen; daarbij zou ook moeten worden gezocht naar *Borrelia miyamotoi*, en zou specifiek voor de in België aangetroffen stammen in een western blot moeten worden voorzien om de testgevoeligheid te verbeteren. In Schotland, waar zoiets al werd verwezenlijkt, heeft een en ander bijgedragen tot de verbetering van de tests voor de patiënten in die regio.

Daarom moet veel belang worden gehecht aan het onderzoek van de manieren waarop de ziekte wordt overgedragen. Infecties gebonden aan tekenbitten kunnen in een bloedvoorraad aanwezig zijn waardoor bloedtransfusies een ernstige risicofactor vormen. Overdracht is ook mogelijk van de moeder op de foetus. Bij tests op zwangere vrouwen dient dan ook bijzondere aandacht aan dit aspect te worden geschonken. Over seksuele overdracht bestaat op dit ogenblik nog geen zekerheid.

maladie de Lyme. Les symptômes régressent une fois que le diagnostic a été posé pour les différentes infections et autres symptômes et que le patient a été soigné.

3. Selon l'Organisation mondiale de la santé, le nombre de cas de la maladie de Lyme et des autres infections provoquées par des morsures de tiques est en rapide augmentation en Europe. En Europe occidentale, on enregistre aujourd'hui près de 250 000 cas par an. Selon l'Organisation mondiale de la santé, on constate également une rapide augmentation en Belgique. Et celle-ci ne concerne pas que la maladie de Lyme, d'autres affections provoquées par des morsures de tiques, comme l'infection provoquée par le parasite *Babesia*, progressent également. La majorité des patients atteints par la maladie de Lyme ont souvent aussi d'autres parasites et bactéries, ce qui explique pourquoi ils ne guérissent pas. La bactérie *Borrelia miyamotoi* est à l'origine d'une infection plus fréquente qui se caractérise par une fièvre récurrente.

La bactérie *Borrelia Miyamotoi* est l'une des nombreuses souches différentes de *Borrelia* en Europe et aux États-Unis. Celles-ci ne sont pas référencées via les analyses en deux étapes standard pour Lyme. Elle peut causer les mêmes symptômes de la maladie de Lyme, comme une éruption “EM”, fatigue, douleurs musculaires, articulaires et nerveuses, maux de tête, paralysie de Bell, etc. Il peut donc exister beaucoup de patients belges hébergeant cette souche, à qui il est dit que la maladie serait “dans leur tête” (donc d'origine psychiatrique), mais qui en fait souffrent d'une maladie transmise par les tiques. L'intervenant suggère un dépistage régulier des tiques en Belgique pour les troubles multiples à tiques, y compris la *Borrelia Miyamotoi*, et la création d'un “Western blot” spécifique pour les souches trouvées en Belgique, afin d'améliorer la sensibilité aux tests. Ceci fut réalisé en Ecosse, ce qui a contribué à améliorer les tests pour les patients dans cette région.

C'est pourquoi il faut s'intéresser de près aux modes de transmission de la maladie. Les infections liées aux morsures de tiques peuvent être présentes dans un stock de sang, avec pour conséquence que les transfusions sanguines peuvent être un facteur de risque sérieux. La transmission est également possible de la mère au fœtus. Lors de tests sur des femmes enceintes, il faut dès lors prêter une attention toute particulière à cet aspect. À l'heure actuelle, il n'y a encore aucune certitude à propos d'une éventuelle transmission sexuelle.

4. De vraag rijst of de bloedtests wel voldoende betrouwbaar zijn. Studies, zowel in de VS als in Europa, wijzen uit dat zich problemen zouden stellen met de tests die in twee stappen verlopen. Volgens sommigen varieert de gevoeligheid tussen 20 en 97 %. Dit is het gevolg van de verschillende varianten van *borrelia* die in Europa bestaan. Een Amerikaanse studie toonde aan dat deze tests tot 55 % van positieve Lyme-gevallen misten. Globaal wijzen Amerikaanse studies uit dat de gemiddelde gevoeligheid van de tests op 56 % ligt. Dit betekent dat ongeveer de helft van de gevallen dus niet wordt gedetecteerd. Het komt er bijgevolg op aan de Eucalb-criteria aan te passen. De IDSA en Eucalb bevelen een test in twee stappen aan, maar die test werkt volgens dr. Horowitz niet bij de patiënten die hij in zijn praktijk onderzoekt.

5. Lyme is de grote “imitator”. De povere gevoeligheid van de testen kan leiden tot een onderschatting van andere chronische ziektes. De wetenschappelijke literatuur toont duidelijk aan dat er een band is met het chronisch vermoeidheidssyndroom, fibromyalgie, ziektes van het auto-immuunsysteem (lupus, reumatoïde artritis, multiple sclerose), neurologische of psychologische problemen en zelfs de ziekte van Alzheimer. De kernvraag is bijgevolg hoe te weten of een persoon een ziekte heeft die verband houdt met tekenbeten wanneer de tests niet betrouwbaar zijn.

Er zijn zes signalen die kunnen wijzen op de ziekte van Lyme:

- de patiënt vertoont meer dan één symptoom: de ziekte van Lyme is een multisystemische ziekte. Dit betekent dat patiënten niet over één enkel maar eerder over een geheel van symptomen klagen;

- de symptomen komen en gaan met “goede” en “slechte” dagen;

- gewrichts-, spier- en hoofdpijnen verplaatsen zich over het hele lichaam (knieën, schouders, nek, ...);

- bij vrouwen verergeren de symptomen zich tijdens de menstruatiecyclus;

- de symptomen nemen af of verergeren wanneer de patiënt geneesmiddelen zoals antibiotica neemt;

- bloedtests zijn positief voor de ziekte van Lyme en andere aan teken geassocieerde infecties (Ehrlichiosis, Babesiosis, ...).

4. la question se pose de savoir si les tests sanguins sont suffisamment fiables. Des études, réalisées tant aux États-Unis qu'en Europe, montrent que des problèmes se posent au niveau des tests qui se déroulent en deux phases. Selon certains, la sensibilité varie entre 20 et 97 %. Cela s'explique par les différentes variantes du *Borrelia* présentes en Europe. Une étude américaine a montré que ces tests n'ont pas décelé jusqu'à 55 % des cas positifs de la maladie de Lyme. Globalement, les études américaines indiquent que la sensibilité moyenne des tests est de 56 %. Cela signifie qu'environ la moitié des cas ne sont donc pas détectés. Il convient donc de modifier les critères EUCALB. L'IDSA et EUCALB recommandent un test en deux étapes mais, selon le docteur Horowitz, ce test ne fonctionne pas chez les patients qu'il examine dans son cabinet de consultation.

5. Lyme est le grand “imitateur”. La faible sensibilité des tests peut conduire à une sous-estimation d'autres affections chroniques. La littérature scientifique montre clairement l'existence d'un lien avec le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie, des maladies du système auto-immunitaire (lupus, arthrite rhumatoïde, sclérose en plaques), avec des problèmes neurologiques ou psychologiques et même avec la maladie d'Alzheimer. La question centrale est dès lors de comment savoir si une personne a une maladie liée à des morsures de tiques lorsque les tests ne sont pas fiables.

Six signes peuvent suggérer que le patient est atteint de la maladie de Lyme:

- le patient présente plus d'un symptôme: la maladie de Lyme est une maladie multisystémique, ce qui signifie que les patients se plaignent non d'un symptôme unique, mais plutôt d'un ensemble de symptômes;

- les symptômes apparaissent et disparaissent (“bons” et “mauvais” jours);

- le patient éprouve des douleurs articulaires et musculaires et des maux de tête qui se déplacent dans tout le corps (genoux, épaules, nuque, ...);

- chez les femmes, les symptômes s'aggravent au cours du cycle menstruel;

- les symptômes diminuent ou s'aggravent lorsque le patient prend des médicaments tels que des antibiotiques;

- les tests sanguins sont positifs pour la maladie de Lyme et pour d'autres infections associées aux tiques (Ehrlichiose, Babésiose, ...).

Volgens de spreker bestaan er specifieke proteïnen voor de *western blot* (een soort van “stroken”), die reageren op de blootstelling aan een *Borrelia*-soort. Die proteïnen zijn onder meer p23 (OspC), p31 (OspA), p34 (OspB), p39, p83/93, alsook p100 en pVsle (Europa). Zo kan het gebeuren dat een patiënt besmet is met *Borrelia burgdorferi* (Lyme) of met een andere *Borrelia*-soort, waarbij een of meer van die proteïnen op een *western blot* worden aangetroffen. Om een diagnose te stellen, gebruikt de spreker een door hem ontwikkelde MSIDS-preselectievragenlijst, in combinatie met andere tests en met “stroken” op de *western blot*, vooral als andere ziekten al werden uitgesloten.

Omdat er echter verschillende stammen bestaan van de *Borrelia* bacterie, zijn de Elisa tests (*enzyme-linked immunosorbent assay-test*) niet erg betrouwbaar. Dr. Horowitz verwijst in dit verband naar een symptomatologische vragenlijst voor multisystemische infectiesyndromen die hij heeft ontworpen. De vragenlijst werd gevalideerd door een Amerikaanse universiteit, de *State University of New York* te New Paltz. Het is een onmisbaar instrument om vast te stellen of er sprake is van een multisysteemisch infectiesyndroom of de ziekte van Lyme. Hierdoor wordt geen enkel symptoom overgeslagen en krijgt de arts een overzicht van mogelijke gedifferentieerde diagnoses.

De meest voorkomende symptomen van de ziekte van Lyme zijn: vermoeidheid, hoofdpijnen, opzwellen van de gewrichten of gewrichtspijnen, jeuk, slaperigheid, gevoel van brand aan de huid, verwarring, concentratiemoeilijkheden, afzwakkend korte termijngeheugen, spraak- en schrijfmoeilijkheden, slaapstoornissen.

De vragenlijst werd door verschillende universiteiten in de VS bekrachtigd. Een score van boven de 46 op de vragenlijst toont een grote kans op de ziekte van Lyme.

6. De onzekerheid over de diagnose is het gevolg van het bestaan van twee tegenstrijdige richtlijnen voor de diagnose en de behandeling van de ziekte van Lyme en verschillende omschrijvingen van de ziekte.

De CDC-definitie van de ziekte kan niet worden gebruikt voor klinische diagnoses. De twee standaarden in de VS (de IDSA- en de ILADS (*International Lyme and Associated Diseases Society*)-richtlijnen) verschillen duidelijk in hun aanbevelingen wat de diagnosestelling en de behandeling betreft. De eerste gaan ervan uit dat de tests betrouwbaar zijn, de tweede niet. Vijftig percent van de artsen in de VS behandelen Lyme niet volgens de IDSA-richtlijnen en behandelen hun

Il existe selon l'orateur des protéines spécifiques pour le “*Western Blot*” (sorte de “bandes”), qui montrent des signes d'exposition à une espèce de *Borrelia*. Ceux-ci comprennent la 23 (Osp C), 31 (Osp A), 34 (Osp B), 39, 83/93, ainsi que le P100 et vsle (Europe). Une personne peut avoir ainsi la bactérie *Borrelia burgdorferi* (Lyme) ou une autre espèce de *Borrelia* et avoir une ou plusieurs de ces protéines sur un “*Western blot*”. L'intervenant utilise un questionnaire MSIDS de présélection qu'il a développé, en combinaison avec d'autres tests et des “bandes” sur le “*Western blot*”, afin d'aider à établir un diagnostic, surtout si d'autres maladies ont déjà été écartées.

Étant donné toutefois qu'il existe différentes souches de la bactérie *Borrelia*, les tests Elisa (*enzyme-linked immunosorbent assay-test*) ne sont pas très fiables. Le docteur Horowitz renvoie à cet égard au questionnaire symptomatologique relatif aux syndromes infectieux multisystémiques qu'il a conçu. Le questionnaire a été validé par une université aux États-Unis, l'Université d'État de New York à New Paltz et qui est utilisé par de nombreuses universités américaines. Il s'agit d'un outil indispensable pour établir la présence ou non d'un syndrome infectieux multisystémique ou de la maladie de Lyme. Ce questionnaire permet de ne négliger aucun symptôme et offre au médecin un aperçu des diagnostics différenciés éventuels.

Les symptômes les plus courants de la maladie de Lyme sont les suivants: fatigue, maux de tête, articulations enflées ou douloureuses, démangeaisons, somnolence, sensation de brûlure cutanée, confusion, problèmes de concentration, mémoire à court terme moins performante, troubles du langage et de l'écriture, troubles du sommeil.

Le questionnaire précité a été validé par différentes universités américaines. Les patients dont le score est supérieur à 46 ont de fortes chances d'être atteints de la maladie de Lyme.

6. L'incertitude diagnostique est due à la présence de deux directives contradictoires concernant le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme, et au fait qu'il existe différentes définitions de la maladie.

La définition de la maladie donnée par CDC ne peut être utilisée pour les diagnostics cliniques. Les deux normes américaines (les directives IDSA et ILADS (*International Lyme and Associated Diseases Society*)) divergent clairement au niveau de leurs recommandations relatives à la pose de diagnostic et au traitement. La première postule que les tests sont fiables, contrairement à la seconde. Cinquante pour cent des médecins américains n'appliquent pas les directives IDSA pour

patiënten voor een langere periode. Meer dan de helft van de IDSA-aanbevelingen zijn niet wetenschappelijk en zwak onderbouwd.

7. Belangrijke vragen zijn of chronische Lyme werkelijk bestaat en of die met langeduur-antibiotica zou moeten worden behandeld. Veelvuldig wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de ziekte van Lyme en daarmee geassocieerde infecties kunnen blijven aanhouden. In dat verband verwijst de spreker naar een paginalang document met wetenschappelijke verwijzingen, dat hij ter beschikking heeft gehouden van de commissieleden. Volgens hem blijkt uit dat document de persistentie van de *Borrelia*-bacterie na antibioticakuren op korte termijn. De behandeling kan mislukken door deze persistentie met aandoeningen als gevolg bij de huid, ogen, ligamenten, gewrichten, enz. Behandelingen van korte duur onder meer met antibiotica leiden in tal van gevallen tot terugval en falen van de therapie. Wetenschappelijke studies tonen aan dat behandeling met antibiotica van lange duur wel werken.

8. Om een oplossing te vinden zou het huidige medische paradigma van “een oorzaak, een ziekte” moeten worden omgevormd in een multifactorieel model.

Dr. Horowitz verwijst hierbij naar zijn benadering van het multisysteemisch infectiesyndroom / ziekte van Lyme die hij toepast op chronische patiënten. Hij gebruikt hiervoor een evaluatierooster van 16 punten. Een hele reeks factoren worden in aanmerking genomen die kunnen verklaren waarom de patiënten ziek blijven (bacteriële, parasitaire, virale infecties, ontstekingen, intoxicaties, allergieën, enz.). Het gaat om een multifactorieel model voor alle chronische ziektes. De 16 multifactoriële oorzaken zijn dikwijls de kern van chronisch pathologische situaties. Bij elke persoon moeten de factoren worden vastgesteld die voor hun symptomen verantwoordelijk zijn. Eens de verschillende factoren zijn opgespoord en behandeld worden de meeste personen met vermoeidheid, slaapstoornissen, concentratiemoeilijkheden, problemen met het korte termijngeheugen, beter.

9. Besluit

— Voor de ziekte van Lyme bestaan er twee behandelingsmethodes en twee bijhorende standaarden.

— De serologie stelt significante problemen en seronegativiteit komt veel voor.

— Het aantal gevallen van de ziekte van Lyme en verwante infecties is snel aan het toenemen.

cette maladie et traitent leurs patients sur une période plus longue. Plus de la moitié des recommandations IDSA ne sont pas scientifiques ni guère étayées.

7. Les questions essentielles sont de savoir s’il existe réellement une maladie de Lyme chronique et si elle devrait être traitée par antibiotiques sur une longue durée. De nombreuses études scientifiques montrent que la maladie de Lyme et les infections qui y sont associées peuvent être persistantes. L’intervenant fait ici référence à un document de plusieurs pages, contenant des citations scientifiques, qu’il a tenu à disposition des membres de la commission. Ce document montre selon lui la persistance de *Borrelia* après antibiothérapie à court terme. Cette persistance peut faire échouer le traitement et donner lieu à des affections cutanées, ophtalmiques, ligamenteuses, articulaires, etc. Les traitements de courte durée, notamment antibiotiques, entraînent dans de nombreux cas une rechute et l’échec de la thérapie. Les études scientifiques montrent que les traitements antibiotiques de longue durée, en revanche, sont efficaces.

8. Pour aboutir à une solution, il faudrait transformer le paradigme médical actuel “une cause, une maladie, un traitement” en un modèle multifactoriel.

À cet égard, le Dr. Horowitz évoque son approche du syndrome infectieux multisystémique / maladie de Lyme qu’il applique aux patients chroniques. Pour ce faire, il utilise une grille d’évaluation en 16 points, qui prend en compte une série de facteurs pouvant expliquer pourquoi les patients restent malades (infections bactériennes, parasitaires, virales, inflammations, intoxications, allergies, etc.). Il s’agit d’un modèle multifactoriel applicable à toutes les maladies chroniques. Les 16 causes multifactorielles sont souvent au cœur des situations pathologiques chroniques. Il faut déterminer, pour chaque individu, les facteurs responsables de ses symptômes. Une fois que les différents facteurs ont été dépistés et traités, l’état de la plupart des patients souffrant de fatigue, de troubles du sommeil, de la concentration, ou de la mémoire à court terme, s’améliore.

9. Conclusion

— il existe, pour la maladie de Lyme, deux traitements et deux standards.

— La sérologie pose des problèmes importants et la séronégativité est très fréquente.

— Le nombre de cas de la maladie de Lyme et des infections apparentées augmente rapidement.

— Wetenschappelijke studies hebben de hardnekkigheid en persistentie van *Borrelia* aangetoond.

— Een optimale diagnostiek en behandeling zijn tot nog toe onbekend. Maar de vragenlijst en het 16 punten-evaluatierooster helpen op significante wijze de chronische zieken.

D. Dr. Frédéric Frippiat – Service des maladies infectieuses, Département de médecine interne, CHU Sart Tilman (Luik)

Dr. Frédéric Frippiat (Département de médecine interne, CHU Sart Tilman) précise que hij in de eerste plaats klinisch arts is. Zijn taak bestaat in hoofdzaak uit het onderzoek van patiënten. Hij doet geen onderzoekswerk in het laboratorium.

1. Klinische symptomen

De ziekte van Lyme is uitvoerig beschreven in de wetenschappelijke literatuur. Hierbij worden er drie duidelijke stadia onderscheiden: een vroegtijdig in de buurt van de tekenbeet gelokaliseerd symptoom, vervolgens verspreide vroegtijdige symptomen als gevolg van de verspreiding van de ziektedrager in het organisme met meer huidandoeningen en mogelijk zelfs neurologische gevolgen of gevolgen voor het hart. Ten slotte kunnen zich laattijdige (zelfs jaren later) symptomen manifesteren op de huid, aan de gewrichten of op neurologisch vlak. Dr. Frippiat wijst erop dat er significante verschillen in de symptomen bestaan tussen Noord-Amerika en Europa als gevolg van de verschillende soorten bacteriën die er voorkomen.

Stellen dat de ziekte van Lyme de “grote imitator” is, is niet verkeerd, maar de zaken zijn in de werkelijkheid veel genuanceerder. Historisch gezien, werd die term in de wetenschappelijke literatuur in hoofdzaak gebruikt voor syfilis of brucellose.

De overgang van de ene fase naar de andere kan gebeuren zonder het te merken. Een patiënt kan klachten hebben uit het tweede stadium zonder dat hij zich symptomen herinnert van het eerste stadium.

2. Diagnose

De diagnose moet drie essentiële elementen omvatten: de objectieve klinische symptomen, de algemene en globale omstandigheden zoals de levenswijze en omgeving van de patiënt (mogelijkheid tot contact met

— Des études scientifiques ont démontré la résistance et la persistance du *Borrelia*.

— Il n'y a pas encore de diagnostic et de traitement optimal. Mais le questionnaire et la grille d'évaluation en 16 points aident les malades chroniques de façon significative.

D. Dr. Frédéric Frippiat – Service des maladies infectieuses, Département de médecine interne, CHU Sart Tilman (Liège)

Le docteur Frédéric Frippiat (Département de médecine interne, CHU Sart Tilman) précise qu'il est avant tout médecin clinicien. Sa tâche consiste essentiellement à examiner des patients. Il n'effectue pas de recherches en laboratoire.

1. Symptômes cliniques

La maladie de Lyme est décrite de façon circonstanciée dans la littérature scientifique. Trois stades y sont clairement distingués: dans un stade localisé précoce, un symptôme apparaît au voisinage de la morsure de tique. Ensuite, dans un stade disséminé précoce apparaissent des symptômes consécutifs à la dissémination du vecteur de la maladie dans l'organisme, assortis d'une extension des lésions cutanées, voire de conséquences neurologiques ou cardiaques. Enfin, dans un stade disséminé tardif (jusqu'à des années plus tard), des symptômes peuvent apparaître sur la peau, aux articulations ou au niveau neurologique. Le docteur Frippiat souligne qu'il y a des différences sensibles au niveau des symptômes observés en Amérique du Nord et en Europe, en raison des différentes sortes de bactéries qu'on y trouve.

Considérer la maladie de Lyme comme un “grand imitateur” n'est pas inexact mais les choses sont, en réalité, plus nuancées. Historiquement, ces mots ont surtout été utilisés, dans la littérature scientifique, pour la syphilis et la brucellose.

Le passage d'une phase à l'autre peut avoir lieu imperceptiblement. Il arrive que le patient fasse état de troubles de la deuxième phase sans se souvenir des troubles de la première phase.

2. Diagnostic

Le diagnostic doit comporter trois éléments: les symptômes cliniques objectifs, les circonstances générales et globales telles que le mode de vie et l'environnement du patient (risque de contact avec des tiques, etc.) et,

teken enz.) en ten slotte de bijkomende diagnoses waaronder de serologie (laboratoriumonderzoeken e.d.).

3. *Behandeling*

De behandeling wordt vastgesteld in functie van het stadium waarin de ziekte zich bevindt en de symptomen en loopt van 10 tot 28 dagen en is ook afhankelijk van de gebruikte molecule (antibioticum via pillen, inspuiting ...). Deze handelwijze berust op strikte klinische studies volgens strikte criteria die zijn gepubliceerd in de wetenschappelijke literatuur. Zij zijn opgenomen in nationale, Europese en internationale aanbevelingen. Wat België betreft kan worden verwezen naar de Belgische Commissie voor de Coördinatie van het Antibioticabeleid (BAPCOC). De Belgische richtlijnen of aanbevelingen voor de ambulante en ziekenhuiszorg zijn gebaseerd op Amerikaanse (IDSA) en Europese aanbevelingen en nationale gegevens en onderzoeken van alle Belgische universiteiten die erbij betrokken zijn.

4. *Chronische ziekte van Lyme*

De chronische ziekte van Lyme wordt gekenmerkt door verschillende symptomen (syndroom) zoals zware vermoeidheid, pijn aan de gewrichten en de spieren, variabele neurologische klachten, concentratiemoeilijkheden, geheugenproblemen e.d. die een ernstige impact hebben op het dagelijkse en professionele leven van de patiënt en zijn omgeving. De huidige conventionele geneeskunde heeft er geen verklaring voor. Het is duidelijk te onderscheiden van het chronisch vermoeidheidssyndroom en fibromyalgie. Wanneer dit klinisch beeld zich voordoet ná een geval van de ziekte van Lyme die goed gedocumenteerd en goed behandeld is geweest, is de hoofdhypothese dat het geen probleem van infectie betreft maar een post-infectieuze toestand veroorzaakt door allerlei ongekende factoren. De medische wereld kan op dit ogenblik geen klaar beeld geven van dit fenomeen en gebruikt de term post-Lymesyndroom.

Het past evenwel hierbij drie belangrijke opmerkingen te formuleren.

— Historisch werd dit klinisch ziektebeeld verkeerdlijkt toegewezen aan andere chronische infectieziekten zoals Brucellose (jaren 1930-1950) of mononucleose (jaren 1960-1980).

— Het beeld werd ook frequent gevonden na afloop van andere gedocumenteerde pathologieën zoals veroorzaakt door het virus van Hantaan, het denguevirus, het Chikungunya-virus, het ebolavirus of het West

enfin, les diagnostics complémentaires, notamment la sérologie (examens en laboratoire, etc.).

3. *Traitement*

Le traitement est établi en fonction du stade d'évolution de la maladie. Il va de 10 à 28 jours et dépend aussi de la molécule utilisée (antibiotiques sous forme de cachets, injection, etc.). Ce traitement repose sur des études cliniques strictes réalisées selon des critères également stricts publiés dans la littérature scientifique et mentionnés dans les recommandations nationales, européennes et internationales. En ce qui concerne la Belgique, il est renvoyé à la Commission belge de coordination de la politique antibiotique (BAPCOC). Les directives et les recommandations belges pour la pratique ambulatoire et la médecine hospitalière se fondent sur des recommandations américaines (IDSA) et européennes, ainsi que sur des données et des études nationales provenant de toutes les universités belges associées à ce travail.

4. *Maladie de Lyme sous sa forme chronique*

Sous sa forme chronique, la maladie de Lyme se caractérise par un ou plusieurs symptômes (fatigue extrême, douleurs articulaires et musculaires, troubles neurologiques variables, difficultés de concentration, problèmes de mémoire, etc.) qui affectent la vie quotidienne et la vie professionnelle du patient et de son entourage. La médecine conventionnelle actuelle ne l'explique pas. Cette maladie se distingue clairement du syndrome de fatigue chronique et de la fibromyalgie. Lorsque ce tableau clinique se présente après un cas de maladie de Lyme bien documenté et bien traité, l'hypothèse principale est qu'il ne s'agit pas d'un problème d'infection mais bien d'une situation post-infectieuse causée par une multitude de facteurs inconnus. Dans ce cas, le monde médical n'est pas en mesure d'identifier clairement ce phénomène et le désigne à l'aide des mots "syndrome "post-Lyme"".

Trois observations majeures s'imposent toutefois à cet égard:

— Historiquement, ce syndrome clinique a été attribué à tort à d'autres maladies infectieuses chroniques, comme la brucellose (années 1930-1950), ou la mononucléose (années 1960-1980).

— Souvent, le syndrome est également survenu après d'autres pathologies documentées causées par les virus Hantaan, de la dengue, du chikungunya, Ebola ou du Nil occidental. De prime abord, les troubles

Nijlvirus. Op het eerste gezicht zouden de door deze virussen veroorzaakte klachten kunnen doen denken aan de ziekte van Lyme.

— Twee Europese studies hebben aangetoond dat het ziektebeeld ook onder de algemene bevolking kan voorkomen hoewel er geen enkel verband is met de ziekte van Lyme.

Wat het aantonen betreft van het bestaan van een chronische versie van de ziekte van Lyme, preciseert dr. Fripiat, dat geen enkel objectief bewijs werd gevonden van de weerstand van de bacteriën. Uit zeer objectieve en betrouwbare onderzoeken (dubbel blind en met toediening van placebo's) is gebleken dat er geen enkel uitgesproken voordeel is gevolgd uit de verlengde toediening van antibiotica.

Wanneer er zich – na een goed gedocumenteerd geval van de ziekte van Lyme – een dergelijk ziektebeeld aftekent, dan is dit een post-infectueus probleem, een hypothese die wordt ondersteund door de conventionele wetenschappelijke verenigingen. Dan wordt er geen antibiotica toegediend. Dr. Horowitz en het ILADS zijn van oordeel dat het gaat om een chronische aanhoudende infectie en zullen voor lange duur antibiotica toedienen. De wetenschappelijke vereniging ILADS staat hierin echter alleen met dit standpunt.

Wanneer het ziektebeeld niet ontstaat na een bewezen geval van Lyme, is het geen infectueus probleem en worden geen antibiotica toegediend, zoals door de conventionele wetenschappelijke verenigingen ondersteund. Dr. Horowitz en het ILADS zijn van oordeel dat het gaat om een chronische aanhoudende infectie en zullen voor lange duur antibiotica toedienen.

De aanbevelingen van ILADS zelf zijn echter niet volledig duidelijk op dit punt en er zijn geen klinische studies die toelaten dit soort aanbevelingen te doen.

Bovendien mag niet worden vergeten dat het massieve en abusievelijk voorschrijven van antibiotica een aanzienlijke economische en ecologische impact heeft. Multiresistente ziektekiemen die daardoor ontstaan zijn gevaarlijk niet alleen voor de patiënt maar ook voor de gemeenschap. Er doen zich ook potentieel ernstige secundaire effecten voor. In dit verband past het te vermelden dat België op dit ogenblik de derde grootste verbruiker is van antibiotica bij de ambulante geneeskunde in de Europese Unie. In België wordt drie keer meer antibiotica gebruikt dan bijvoorbeeld in Nederland, alhoewel er toch niet drie keer meer infectieziekten voorkomen.

occasionnés par ces virus pourraient faire penser à la maladie de Lyme.

— Deux études européennes ont démontré que le syndrome peut également apparaître dans la population générale malgré l'absence de lien avec la maladie de Lyme.

Quant à démontrer l'existence d'une version chronique de la maladie de Lyme, le docteur Fripiat précise qu'aucune preuve objective de la résistance des bactéries n'a été trouvée. Des études extrêmement objectives et fiables (en double aveugle avec administration de placebos) ont révélé que l'administration prolongée d'antibiotiques n'a entraîné aucun bénéfice marqué.

Lorsque pareil syndrome se dessine – après un cas bien documenté de la maladie de Lyme –, il s'agit alors d'un problème post-infectieux, une hypothèse corroborée par les associations scientifiques conventionnelles. Aucun antibiotique n'est administré dans ce cas. Le docteur Horowitz et l'ILADS estiment qu'il s'agit d'une infection persistante chronique et ils administreront des antibiotiques sur une longue durée. L'association scientifique ILADS est toutefois la seule à adopter ce point de vue.

Lorsque le syndrome ne survient pas après un cas avéré de maladie de Lyme, il ne s'agit pas d'un problème infectieux et l'on n'administre pas d'antibiotiques, une approche soutenue par les associations scientifiques conventionnelles. Le docteur Horowitz et l'ILADS considèrent qu'il s'agit d'une infection persistante chronique pour laquelle ils administreront des antibiotiques sur une longue durée.

Les recommandations de l'ILADS elle-même ne sont toutefois pas entièrement claires sur ce point. Par ailleurs, il n'existe pas d'études cliniques permettant de faire ce type de recommandations.

De plus, il ne faut pas perdre de vue que la prescription massive et abusive d'antibiotiques a un impact économique et écologique considérable. Les germes pathogènes multirésistants qui en résultent sont dangereux non seulement pour le patient, mais aussi pour la société. Vient s'y ajouter le risque de développer des effets secondaires sérieux. Il convient de signaler à cet égard que la Belgique est actuellement le troisième consommateur d'antibiotiques en médecine ambulatoire au sein de l'Union européenne. Ainsi, nous utilisons trois fois plus d'antibiotiques que les Néerlandais, par exemple, alors que nous ne sommes pas confrontés à trois fois plus de maladies infectieuses qu'eux.

Er is sprake van een vrijwillige verwarring van verschillende oorzaken, infectieuze en niet-infectieuze, om de toediening van antibiotica te verantwoorden zonder enige wetenschappelijke ondersteuning. Door een groot aantal oorzaken aan te duiden wordt de behandeling bemoeilijkt omdat het effect van bepaalde geneesmiddelen niet duidelijk is voor bepaalde symptomen.

Er ontstaan ook verschillende nadelige gevolgen zoals:

- het gevoel bij de patiënt door verborgen ziektedragers te worden aangetast;
- het hervallen in een ziekte dat zich in een oneindig aantal cycli herhaalt;
- het opwekken van een ongegronde hoop bij de patiënt onder een “wetenschappelijke” dekmantel;
- het ontstaan van een mogelijk afhankelijkheidsrisico van de patiënt tegenover de zorgverstrekker;
- belangrijke oplopende kosten;
- het veroorzaken van potentieel ernstige secundaire effecten;
- het verhinderen van een correcte diagnosestelling van andere mogelijke pathologieën.

Dr. Fripiat onderstreept ook nog dat de aanhangers van het bestaan van een chronische ziekte van Lyme dikwijls artsen zijn die niet aangesloten zijn bij het RIZIV en dikwijls veel geld vragen voor hun behandeling.

5. Besluit

Het staat buiten kijf dat de verbetering van de vorming en de kennis bij het medisch korps over de ziekte van Lyme verdient te worden ondersteund met het oog op de klinische diagnosestelling, de diagnosestelling voor bijkomende onderzoeken en de behandeling zelf. Maar dit geldt evenzeer voor de vorming met betrekking tot de infectieziekten in het algemeen en het gebruik van antibiotica.

Het wetenschappelijk onderzoek over de ziekte van Lyme en het post-infectieus of niet-infectieus syndroom dient zeker te worden ondersteund. De ondersteuning van de patiënten dient eveneens te worden verbeterd door een multidisciplinaire structuur teneinde het gevoel van in de steek gelaten te worden, de frustratie en dikwijls de wanhoop van de patiënt en zijn familie te

La confusion entre différentes sources – infectieuses et non infectieuses – est volontairement entretenue pour justifier l’administration d’antibiotiques sans aucun appui scientifique. En désignant un grand nombre de causes, on complique le traitement, parce que l’effet de certains médicaments n’est pas évident pour certains symptômes.

On constate également différents effets négatifs tels que:

- le sentiment du patient d’avoir été affecté par des vecteurs de maladie invisibles;
- l’apparition de récurrences qui se répètent en cycles infinis;
- le fait de susciter dans le chef du patient des espoirs non fondés sous un prétexte “scientifique”;
- le risque pour le patient de développer une dépendance à l’égard du dispensateur de soins;
- une accumulation de frais importants;
- l’apparition d’effets secondaires potentiellement graves;
- le fait d’empêcher de diagnostiquer correctement d’autres pathologies éventuelles.

Le docteur Fripiat souligne également que les médecins qui défendent l’idée de la forme chronique de la maladie de Lyme ne sont généralement pas affiliés à l’INAMI et qu’ils demandent souvent beaucoup d’argent pour le traitement de cette maladie.

5. Conclusion

Il ne fait aucun doute qu’il convient de soutenir l’amélioration de la formation et des connaissances du corps médical au sujet de la maladie de Lyme en ce qui concerne le diagnostic clinique, le diagnostic en vue d’examens complémentaires et le traitement proprement dit. Cependant, il en va de même pour la formation relative aux maladies infectieuses en général et à l’usage des antibiotiques.

Les études scientifiques concernant la maladie de Lyme et le syndrome post-infectieux ou non infectieux méritent certainement d’être soutenues. Le soutien des patients doit également être amélioré grâce à une structure multidisciplinaire afin de remédier au sentiment d’abandon, aux frustrations et souvent au désespoir des patients et des familles. Le docteur Fripiat plaide

remediëren. Dr. Fripiat pleit voor meer, vooral menselijke, middelen.

E. Uiteenzetting van dr. Valérie Obsomer – expert natuurrisicoanalyse

1. Vectorziekten

Mevrouw Valérie Obsomer, expert natuurrisicoanalyse, geeft aan dat de ziekte van Lyme een vectorziekte is. Bij dergelijke ziekten kan evenwel efficiënt worden opgetreden om het aantal gevallen terug te dringen. In dat verband is het belangrijk een strategie te implementeren die:

- het aantal vectoren (teken) terugdringt;
- het contact tussen mens en vectoren inperkt;
- het aantal ziekteverwekkers in de reservoirgastheren en in de teken doet dalen.

Hoewel een aantal chronische ziekten met onbekende oorzaak gerelateerd is aan ziekten die worden overgedragen door teken, meent de sprekerster dat dit een geweldige kans is om het aantal chronisch zieke patiënten te doen dalen.

De sprekerster is van plan zich te baseren op de programma's ter bestrijding van de vectorziekten, zoals Roll Back Malaria, om een Roll Back Borrelia-programma te implementeren. Die strategie is weliswaar onvermijdelijk van lange duur, maar dat neemt niet weg dat bepaalde acties onmiddellijk en vrij goedkoop kunnen worden uitgevoerd.

2. Een modern beleid, gebaseerd op deskundigenadvies en niet op wetenschappelijk bewijs

Volgens mevrouw Obsomer is de door het WIV ter beschikking gestelde informatie over de vectoren afkomstig van experts. Hun adviezen, waarop het WIV zich baseert, zijn volgens de sprekerster echter niet evidence based.

2.1. Informatie over de vectoren: verspreiding

Doordat in België bijvoorbeeld geen georganiseerde tekenvangst bestaat, is geen overzicht van de tekenpopulatie beschikbaar. Op Europees niveau is evenmin veel informatie beschikbaar.

en faveur d'une augmentation des moyens, surtout sur le plan humain.

E. Exposé du Dr Valérie Obsomer – expert en analyse des risques naturels.

1. Maladies vectorielles

Mme Valérie Obsomer, expert en analyse des risques naturels, souligne que la maladie de Lyme est une maladie à vecteurs. Or, ce type de maladie permet d'agir efficacement pour réduire le nombre de cas, il importe de mettre en œuvre une stratégie destinée à:

- réduire le nombre de vecteurs (tiques);
- réduire le contact entre humains et vecteurs;
- réduire le nombre de pathogènes dans les hôtes réservoirs et dans les tiques.

L'oratrice estime également que si plusieurs maladies chroniques d'origine inconnue sont liées à des maladies transmises par les tiques, c'est une opportunité fantastique pour la réduction du nombre de patients chroniques.

Elle se propose de s'inspirer du programme de lutte contre des maladies à vecteurs tel que *Roll Back Malaria* et de mettre en œuvre un programme *Roll Back Borrelia*. Si cette stratégie s'étale nécessairement dans la durée, certaines actions peuvent être menées directement et à moindre coût.

2. Une politique actuelle, basée sur des avis d'experts et non des preuves scientifiques

Mme Obsomer considère que l'information sur les vecteurs mise à disposition par l'ISP émane d'experts. Or, les avis d'experts sur lesquels se fonde l'ISP ne sont pas selon l'intervenante *evidence-based*.

2.1. Informations sur les vecteurs: distribution

Il n'y a par exemple aucune collecte organisée de tiques en Belgique de sorte qu'il n'existe pas de cartographie de la population de tiques. Il y a également peu d'informations disponibles en Europe.

Op basis van de informatie in de wetenschappelijke literatuur heeft de spreekster de tekenpopulatie dan maar zelf in kaart gebracht (1624 vindplaatsen) en die informatie gebundeld in een artikel dat in 2013 in het tijdschrift *Parasites and Vectors* werd gepubliceerd. Daaruit blijkt dat teken overal in België voorkomen, ook aan de kust. Voorts is de tekenconcentratie hoger in bepaalde zones (bijvoorbeeld in de provincie Antwerpen). Dat overzicht is echter niet volledig, omdat het louter gebaseerd is op beschikbare gegevens. Als voor een welbepaalde zone geen gegevens beschikbaar zijn, kan de tekenconcentratie voor die zone niet in kaart worden gebracht. Het is dus van prioritair belang dat een *monitoring* van de aanwezige teken wordt uitgevoerd.

2.2. Kennis van de Belgische teeksoorten

Aansluitend daarop stipt de spreekster aan dat het ons nog aan kennis over de teken ontbreekt. Zo beweert het WIV nog steeds dat de meeste honden- en katten- teken behoren tot het *Rhipicephalus*-geslacht, die de ziekte van Lyme niet overbrengen. Uit wetenschappelijk onderzoek is echter gebleken dat de bij honden en katten geconstateerde teken voornamelijk behoren tot de soorten *I. ricinus* (76,4 %) en *I. hexagonus* (22,6 %), allebei vectoren van de ziekte van Lyme.

Ook de informatie van het WIV dat de tekenpopulatie in België niet toeneemt, is fout, aangezien die informatie gebaseerd is op de stelling dat het aantal besmettingsgevallen in België niet stijgt. Het WIV trekt aldus een foute conclusie: eensdeels is er geen verband tussen het aantal aanwezige teken en het aantal besmette personen, en anderdeels worden de besmettingsgevallen niet wetenschappelijk opgevolgd.

In dat verband is uit meerdere Nederlandse onderzoeken gebleken dat de tekenpopulatie in 2013 in Nederland 64 % hoger lag dan de gemiddelde populatie van de vijf voorgaande jaren.

Aangezien ter zake in België geen gegevens worden verzameld, is de spreekster overgegaan tot een openbare bevraging ("*tekentiques.be*") om basisinformatie te verzamelen. Die bevraging heeft uitgewezen dat de toename van de tekenpopulatie is ingezet in 1980 en nog steeds doorgaat. Het voorstel om de tekenpopulatie op te volgen, ligt nog steeds ter tafel.

Om die redenen mag ons land zijn beleid ter preventie en ter bestrijding van de ziekte van Lyme niet langer baseren op de deskundigenadviezen, maar moet worden uitgaan van ernstige en objectieve gegevens.

Sur base d'informations disponibles dans la littérature scientifique, l'intervenante a donc elle-même établi, dans un article publié en 2013 dans la revue "*Parasite and Vectors*" une cartographie (1624 localisations) de laquelle il ressort que les tiques sont présentes partout en Belgique en ce y compris à la côte. Par ailleurs, il existe des zones où la concentration de tiques est plus abondante (province d'Anvers par exemple). Cette cartographie reste néanmoins lacunaire car elle ne se base que sur des données disponibles. Si aucune donnée n'est disponible pour une zone en particulier, il ne sera pas possible d'indiquer la concentration de tiques pour ladite zone sur la carte. Il convient donc de mettre en priorité un monitoring des tiques en place.

2.2. Connaissance des espèces de signalétiques belges

Dans le même ordre d'idées, l'intervenante signale que la connaissance sur les tiques est encore parcellaire. Ainsi, l'ISP affirme encore que la majorité des tiques présentes sur les chiens et chats sont les *Rhipicephalus* qui ne transmettent pas la maladie de Lyme. Or, des études scientifiques ont démontré que les chiens et chats étaient essentiellement porteurs des espèces *I. ricinus* (76,4 %) et *I. hexagonus* (22,6 %) qui sont toutes deux vecteurs de la maladie de Lyme.

L'information de l'ISP selon laquelle il n'y a pas d'augmentation des populations de tiques en Belgique est également erronée car elle se fonde sur l'affirmation qu'il n'y a en Belgique aucune augmentation de cas. Cette conclusion est inexacte car d'une part le nombre de tiques ne dépend pas du nombre de personnes infectées et d'autre part la surveillance desdits cas n'est pas effectuée de manière scientifique.

A cet égard, plusieurs études néerlandaises ont démontré qu'il y avait en 2013 aux Pays-Bas 64 % de tiques en plus par rapport à la moyenne des 5 années précédentes.

Vu l'absence de données collectées en Belgique, l'intervenante a créé une enquête publique ("*tekentiques.be*") pour obtenir une information de base. Selon les résultats de cette enquête, l'augmentation de la population de tiques a débuté en 1980 et se poursuit actuellement. A ce jour, la proposition visant à effectuer un monitoring des tiques est toujours en discussion.

Il convient dès lors de ne plus baser notre politique de prévention et de lutte contre la maladie de Lyme sur la base d'avis d'experts mais bien sur des données sérieuses et objectives.

3. Het aantal besmettingen bij de mens

3.1. Toezicht op grond van het aantal positieve tweedelijfstests

Mevrouw Obsomer heeft onderzoek gedaan op basis van het aantal positieve resultaten in labotests. Die methode doet echter problemen rijzen:

- slechts een deel van de positieve *western blots* wordt doorgestuurd naar het WIV – zo zijn er twee Luikse laboratoria die nooit resultaten naar het WIV doorsturen;

- het WIV voert geen correctie door van de cijfers van de voormelde laboratoria (het Instituut geeft een “0” aan waar eigenlijk “geen informatie” moet worden aangegeven, waardoor de indruk wordt gewekt dat er geen positieve gevallen zijn);

- de tests sporen slechts 2 à 5 van de 7 getelde *Borrelia*-soorten op;

- slechts weinig artsen vragen om een *western blot*-test als de Elisa-test positief blijkt (zonder een positieve Elisa-test kan geen *western blot*-test worden aangevraagd, die nochtans efficiënter is); de artsen starten dus de behandeling op zonder te weten met wat voor bacterie de patiënt is besmet;

- bij 63 % van de geteste personen gebeurt de test in het *erythema migrans*-stadium; dat vereist dus geen laboratoriumtests voor hun behandeling (“valse” negatieve resultaten). Het gevolg daarvan is dat het opvolgingssysteem met slechts 37 % van de besmettingsgevallen rekening houdt.

3.2. Toezicht op grond van het aantal gevallen van *erythema migrans*

De tweede controlemanier in België verloopt via *erythema migrans* (E.M.); daaruit is gebleken dat er in 2010 15 000 gevallen waren (90 per 100 000 x 63 % Lyme E.M.). Ondanks dat onderzoek via E.M. wordt volgehouden dat het in België om slechts 1 000 gevallen per jaar zou gaan. De artsen onderschatten het probleem dus duidelijk, aangezien zij er zich niet van bewust zijn dat het in feite om 15 000 gevallen per jaar gaat.

3.3. Verbetering van het toezicht

Volgens de sprekerster is het E.M.-onderzoek het enige geldige wetenschappelijke gegeven, maar kan met dat gegeven in België nog geen rekening worden gehouden omdat er slechts 200 referentieartsen zijn, tegenover bijna 8 000 in Nederland. Dit verschijnsel kan

3. Le nombre de cas humains

3.1. Surveillance basée sur le nombre de tests de deuxième ligne positifs

Mme Obsomer a réalisé une étude sur la base du nombre de tests positifs constatés en laboratoire mais cette méthode pose problèmes:

- seule une partie des *Western blot* positifs sont envoyés à l'ISP. Ainsi, deux laboratoires de Liège n'envoient jamais de résultats à l'ISP;

- l'ISP ne corrige pas les chiffres pour les laboratoires précités (l'Institut indique “0” au lieu de “pas d'information”, ce qui donne l'impression qu'il n'existe pas de cas positifs);

- les tests détectent uniquement 2 à 5 espèces de *Borrelies* sur les 7 recensées;

- peu de docteurs demandent des *Western blot* si le test Elisa est positif (en l'absence de test Elisa positif il est impossible de demander un *Western blot* qui est de meilleure qualité) et traitent donc directement le patient sans connaître l'espèce de bactérie transmise;

- 63 % de personnes sont testées au stade de l'Erythème migrant (EM) et ne requièrent donc pas de tests de laboratoire pour être traités (“faux” résultats négatifs). Par conséquent, le système de surveillance ne prend en compte que 37 % des cas.

3.2. Surveillance basée sur le nombre d'erythèmes migrants

Le deuxième type de surveillance en Belgique s'opère par les Erythèmes migrants (EM) et duquel il résulte qu'en 2010, il y avait 15 000 cas (90 per 100 000 x 63 % Lyme EM). Or, malgré cette analyse par EM, on continue d'affirmer qu'il n'y aurait que 1 000 cas par an en Belgique. Dès lors, les médecins sous-estiment le phénomène puisqu'ils ne se rendent pas compte qu'il y a en réalité 15 000 cas par an.

3.3. Amélioration de la surveillance

L'intervenante considère que l'enquête EM est la seule donnée scientifique valable mais que celle-ci ne peut encore être retenue en Belgique puisqu'il n'y a que 200 médecins de référence alors qu'ils sont près de 8 000 aux Pays-Bas. Pour l'instant, le phénomène ne

momenteel dus nog niet worden opgevolgd in België, zelfs niet op gemeentelijk echelon. Voorts moet het onderzoek worden uitgebreid tot alle artsen. Om dat euvel te verhelpen, heeft de spreekster de risiconiveaus in kaart gebracht op basis van de bevindingen van haar eigen openbare bevraging bij mensen die door een teek zijn gebeten.

4. Pathogene organismen bij de diverse tekensoorten

Mevrouw Obsomer herinnert eraan dat de wetenschappelijke literatuur aangeeft dat bijna 95 micro-organismen worden aangetroffen bij de *I. ricinus*-teken. In België werd echter geen enkel stelselmatig onderzoek uitgevoerd naar de pathogene organismen die de hier levende tekensoorten dragen. Het verbaast dan ook niet dat patiënten die voor de ziekte van Lyme worden behandeld, toch ziek blijven, aangezien zij mogelijkerwijze lijden aan anaplasrose (aanhoudende koorts) of babesiosis. 19 % van de teken is immers geïnfecteerd met anaplasrose en 15 % met *Rickettsia*. Aangezien die bacteriën niet actief worden opgespoord, raken ze uiteindelijk tot bij de chronische patiënten.

5. Symptomen en chronische gevallen

Mevrouw Obsomer heeft onderzoek verricht bij 2 600 mensen en hun gevraagd:

- of bij hen de diagnose van de ziekte van Lyme werd gesteld;
- of zij aan een welbepaalde chronische ziekte leden;
- of zij hun symptomen konden oplijsten (op basis van de symptomenlijst van dr. Horowitz).

Na analyse van twee groepen (personen mét en personen zonder de ziekte van Lyme) blijkt uit het onderzoek dat de symptomen van de lijst van dr. Horowitz vaker voorkomen bij de patiënten mét de ziekte van Lyme. Hetzelfde geldt voor bepaalde chronische ziekten (chronisch vermoeidheidssyndroom, voedselintolerantie, fibromyalgie). Al kan die bevraging niet worden beschouwd als wetenschappelijk onderzoek, daar ze, in tegenstelling tot dergelijk onderzoek, geen oorzakelijk verband legt, toch is mevrouw Obsomer van mening dat die statistieken de geldigheidstoets doorstaan, aangezien zij stoelen op een steekproef van 2 600 personen, van wie er 900 lijden aan de ziekte van Lyme. Zij pleit er op zijn minst voor dat ter zake klinisch onderzoek wordt aangevat.

peut donc être suivi en Belgique, même au niveau communal. Il faut en outre étendre l'enquête à l'ensemble des médecins. Pour pallier à cette difficulté, l'intervenante a donc réalisé une carte (niveau de risque) sur la base des résultats de sa propre enquête publique auprès de personnes ayant été piquées par une tique.

4. Les organismes pathogènes dans les espèces de tiques

Mme Obsomer rappelle que la littérature scientifique énonce que l'on trouve près de 95 micro-organismes dans les tiques *I. ricinus*. Toutefois, en Belgique, aucune analyse systématique n'a été effectuée quant aux organismes pathogènes véhiculés par nos espèces de tiques. Par conséquent, il ne faut pas s'étonner que des patients continuent à être malade malgré leur traitement contre la maladie de Lyme car ils ont peut-être l'anaplas-mose humaine (fièvre rémittente) ou la babésiose. En effet, 19 % des tiques sont infectées par l'anaplas-mose et 15 % sont infectées par les rickettsies. Or, dans la mesure où on ne recherche pas ces bactéries, elles se retrouvent finalement chez les patients chroniques.

5. Symptômes et les cas chroniques

Mme Obsomer a effectué une enquête auprès de 2 600 personnes en leur demandant:

- si elles avaient été diagnostiquées pour la maladie de Lyme;
- si elles avaient une maladie chronique précise;
- la liste de leurs symptômes (en prenant notamment la liste des symptômes établie par le docteur Horowitz).

Sur base de deux groupes (personnes non atteintes et personnes atteintes de la maladie de Lyme), il ressort de l'enquête que les symptômes de la liste du Dr. Horowitz sont plus fréquents chez les patients atteints de la maladie de Lyme. Il en est de même pour certaines maladies chroniques (syndrome de fatigue chronique, intolérances alimentaires, fibromyalgie). Même si cette enquête ne peut être qualifiée de recherche scientifique, car elle n'établit pas de lien de cause à effet, au contraire d'une telle recherche. Mme Obsomer estime que ces statistiques peuvent être validées dès lors qu'elles se fondent sur un échantillon de 2 600 personnes dont 900 personnes atteintes de la maladie de Lyme. Elle plaide à tout le moins pour qu'une étude clinique soit initiée dans ce domaine.

II. — VRAGEN VAN DE LEDEN

De heer Georges Dallemagne (cdH) is van mening dat deze hoorzitting, voor zover dat nog nodig was, de gestadige uitbreiding van de ziekte van Lyme aantoonst. Hoewel sommigen menen dat de ziekte van Lyme als dusdanig niet écht uitbreidt (alleen de opsporing van de ziekte zou verbeterd zijn), stellen anderen vast dat die ziekte in zowel Europa als de Verenigde Staten uitdijt, zoals blijkt uit de grafieken op de website van de *Centers for Disease Control and Prevention* (www.cdc.gov).

In dat verband verwijst de spreker nadrukkelijk naar een publicatie op de website van de WHO, die stelt: *“Since the 1980s, tick vectors have increased in density and spread into higher latitudes and altitudes in Europe. Future climate change in Europe is therefore likely to facilitate the spread of Lyme borreliosis in the same way, while reducing its occurrence in areas that become hotter and drier”* (*Lyme borreliosis in Europe. Influences of climate and climate change, epidemiology, ecology and adaptation measures*; <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/lyme-borreliosis-in-europe.-influences-of-climate-and-climate-change,-epidemiology,-ecology-and-adaptation-measures>).

De spreker vraagt dan ook nadere uitleg over de stijging van de frequentie van de ziekte, alsook over de huidige bestrijdingsstrategie.

Voorts onthoudt hij dat dringend werk moet worden gemaakt van een alomvattende strategie ter zake om die ziekte, die een prioriteit van het gezondheidszorgbeleid moet worden, een halt toe te roepen. Momenteel worden wel maatregelen genomen, zoals het jongste initiatief van het WIV, dat de risicogebieden voor tekenbeten in België in kaart wil brengen door burgers ertoe aan te sporen een eventuele tekenbeet te melden op zijn website www.TekenNet.be. Toch moet de beschikbare kennis worden bijeengebracht en moet een alomvattende strategie worden uitgewerkt (opsporing, diagnosestelling, behandeling, onderzoek en gegevensverzameling).

De heer Richard Miller (MR) bevestigt de ontredde ring van de mensen die aan de ziekte van Lyme lijden omdat die aandoening een weerslag heeft, niet alleen op het privéleven en het professioneel leven van de betrokkene, maar ook op diens omgeving.

De spreker wijst erop dat de sprekers er onderling tal van afwijkende opvattingen op nahouden, onder meer in verband met de betrouwbaarheid van de tests en de

II. — QUESTIONS DES MEMBRES

M. Georges Dallemagne (cdH) estime que la présente audition démontre pour autant que de besoin l'importance croissante de la maladie de Lyme. Si certains estiment que la maladie de Lyme n'est pas en tant que telle en réelle progression (ce serait uniquement sa détection qui s'est améliorée), d'autres constatent au contraire que cette maladie est en réelle expansion tant en Europe qu'aux États-Unis tel que cela ressort des graphiques publiés sur le site du *Centers for Disease Control and Prevention* (www.cdc.gov).

A cet égard, l'intervenant souligne qu'une publication disponible sur le site de l'OMS établit également que “depuis les années 80, leurs vecteurs (des tiques) sont présents en plus forte densité et ont gagné des latitudes et altitudes plus élevées en Europe. Il est donc probable que les futurs changements climatiques qui se produiront sur ce continent faciliteront la propagation de la borréliose de Lyme de la même manière, tout en réduisant sa prévalence dans les zones qui deviendront plus chaudes et plus sèches”. (La maladie de Lyme en Europe. Influences du climat et du changement climatique, épidémiologie, écologie et mesures d'adaptation; <http://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/lyme-borreliosis-in-europe.-influences-of-climate-and-climate-change,-epidemiology,-ecology-and-adaptation-measures>)

Il souhaite donc avoir des précisions sur l'augmentation de la fréquence de la maladie et sur la stratégie de lutte actuelle.

Par ailleurs, il retient également qu'il est urgent d'établir une stratégie globale en la matière pour faire face à cette maladie qui doit devenir une priorité de santé publique. Certes, des dispositifs se mettent en place à l'instar de la dernière initiative de l'ISP qui ambitionne de répertorier les zones à risque pour les morsures de tiques en Belgique en encourageant les citoyens à notifier les morsures dont ils sont victimes sur son site www.TiquesNet.be. Mais il convient de rassembler l'ensemble des expertises disponibles et de développer une stratégie globale (détection, diagnostic, prise en charge, recherche et de recueil de données).

M. Richard Miller (MR) confirme le désarroi des personnes qui souffrent de la maladie de Lyme car cette maladie affecte grandement non seulement le malade dans sa vie privée et professionnelle mais également son entourage.

L'intervenant relève de nombreuses divergences entre les orateurs dont celles relatives à la fiabilité des tests et la reconnaissance de leurs résultats. Certaines

erkenning van de resultaten ervan. Sommige mensen wier tests in België negatief waren gebleken, zijn naar het buitenland (Duitsland) getrokken om nieuwe tests te ondergaan, die wél positief zijn uitgevallen. Bepaalde sprekers trekken echter de betrouwbaarheid van de tests in Duitsland in twijfel. Hoe staat het daarmee? De laboratoria zouden op zijn minst geharmoniseerde procedures moeten toepassen.

Ten slotte heeft de heer Miller vragen omtrent de mogelijke risico's op overdracht van de ziekte van Lyme via bloed (overdracht van moeder op kind) of via seksueel contact.

Mevrouw Nele Lijnen (Open Vld) is verheugd dat deze hoorzitting wordt gehouden, omdat het in een eerste stadium belangrijk is van alle stakeholders informatie te verkrijgen om eventueel te komen tot een consensus over een resolutietekst. Zij herinnert er trouwens aan dat zijzelf een voorstel van resolutie heeft ingediend dat (indien nodig) nog kan worden geamendeerd.

Voor het overige wenst de spreekster toelichting te verkrijgen over de volgende aspecten:

— dr. Fripiat plaatst vraagtekens omtrent de methodologie, meer bepaald omtrent de door dr. Horowitz uitgewerkte symptomenvragenlijst: de resultaten van dat onderzoek zouden immers nagenoeg identiek zijn, mochten de vragen bij steekproef zijn gesteld aan mensen die niet aan de ziekte van Lyme lijden. Welke argumenten voert dr. Fripiat aan? De vragenlijst van dr. Horowitz werd immers gevalideerd door een Amerikaanse universiteit;

— zelfs al gebruiken de Belgen naar verluidt driemaal meer antibiotica dan de Nederlanders (wat op zich wel een volksgezondheidsprobleem is), toch houdt dat gebruik niet noodzakelijkerwijs verband met de behandeling van lymepatiënten. Het argument is derhalve niet relevant. Er valt echter niet te ontkennen dat met een langdurige antibioticabehandeling honderden mensen konden of kunnen worden genezen;

— de doelstelling om over deze ziekte diepgaander onderzoek te verrichten, is van cruciaal belang: zo moeten bijvoorbeeld méér artsen de gevallen van de ziekte van Lyme inventariseren, en moet men meer informatie vergaren over teken (alles in kaart brengen, evolutie van de tekenpopulatie in België, overgedragen bacteriën). Ook zouden de tests (ELISA, *Western-blot*-test) en de procedures moeten worden gestandaardiseerd;

— hoe kan dr. Horowitz bijdragen tot de wetenschappelijke erkenning van de ziekte van Lyme als chronische

personen dont les tests se sont avérés négatifs en Belgique se sont rendues à l'étranger (Allemagne) pour effectuer de nouveaux tests qui se sont avérés positifs. Or, certains orateurs mettent en doute la fiabilité des tests effectués en Allemagne. Qu'en est-il? Il conviendrait à tout le moins que les procédures devant être appliquées par les laboratoires soient harmonisées.

Enfin, M. Miller s'interroge sur les risques éventuels d'une transmission de la maladie de Lyme par voie sanguine (transmission mère-enfant) ou sexuelle.

Mme Nele Lijnen (Open Vld) se réjouit de la tenue de la présente audition car il importe dans un premier temps d'obtenir des informations de la part de l'ensemble des parties prenantes afin d'éventuellement aboutir à un consensus sur un texte de résolution. Elle rappelle d'ailleurs qu'elle a déposé elle-même une proposition de résolution qui peut encore être amendée si nécessaire.

Pour le surplus, l'intervenante souhaite obtenir les précisions suivantes:

— le docteur Fripiat remet en cause la méthodologie et plus particulièrement le questionnaire symptomatologique élaborés par le Dr Horowitz. En effet, les résultats de cette enquête seraient quasi similaires si les questions avaient été posées à un échantillon de personnes qui ne sont pas atteintes de la maladie de Lyme. Quels sont les arguments avancés par le docteur Fripiat car le questionnaire du Dr Horowitz a été validé par une université américaine?

— quand bien même les belges consommeraient 3 fois plus d'antibiotiques que les néerlandais – ce qui en soi constitue effectivement un problème de santé publique-, cette consommation n'est pas forcément liée au traitement des patients de la maladie de Lyme. L'argument n'est donc pas pertinent. Par contre, on ne peut nier le fait que des centaines de personnes ont été ou peuvent être guéries par un traitement antibiotique de longue durée;

— l'objectif visant à approfondir la recherche sur cette maladie est essentiel. Il convient d'augmenter par exemple le nombre de médecins chargés de répertorier les cas de la maladie de Lyme et d'obtenir plus d'informations sur les tiques (cartographie, évolution de la population de tiques en Belgique, bactéries transmises). De la même manière, les tests (ELISA, *Western blot* Test) et les procédures devraient être standardisées;

— comment le Dr Horowitz peut-il contribuer à la reconnaissance scientifique de la maladie chronique

ziekte, daar veel wetenschappers vandaag betwisten dat het om een chronische ziekte gaat?;

— werken België en Nederland samen in verband met deze aangelegenheid?

De heer Damien Thiéry (MR) constateert dat de pathologie complex is, maar ook dat het om een controverse dossier gaat. Omdat zieken lijden, is het echter belangrijk te proberen die patiënten te helpen.

In het licht van de verschillende betogen heeft de spreker vragen aangaande de volgende aspecten:

— dr. Fripiat heeft aangegeven dat na een dubbelblind onderzoek geen significant verschil aantoonbaar was tussen de “placebobehandeling” en de behandeling met antibiotica. Dat is frappant. Op de WIV-website wordt echter gesteld dat het wenselijk is een antibiotica-behandeling te verstrekken. Wat is nu eigenlijk de waarheid?;

— waarom werd voor de ziekte van Lyme geen multidisciplinaire aanpak geïmplementeerd, terwijl die benadering wel bestaat voor andere aandoeningen? Dat is belangrijke informatie voor de patiënt, zodat hij eventueel zelf de geschikte specialist kan raadplegen;

— aangaande de *monitoring* van de ziekte, lopen de standpunten van het WIV en van mevrouw Obsomer uiteen. Hoe staan de zaken precies? Hoe komt het, nog in dat verband, dat de gegevens in België op informatie van amper 200 artsen zijn gebaseerd, terwijl in Nederland bijna 8 000 artsen de Lymegevallen inventariseren?;

— tot slot lijkt mevrouw Obsomer zelfstandig te werken. Waarom? Werd zij door de andere belanghebbenden geweerd, of meent zij niet op de WIV-gegevens te kunnen vertrouwen en acht zij dan het wenselijker haar eigen gegevens te vergaren en daarmee te werken?

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) stipt aan dat de werkzaamheden van het WIV volgens mevrouw Obsomer niet op *evidence based*-gegevens berusten; naar verluidt zijn er tevens onvoldoende gegevens voorhanden en zijn er te weinig referentieartsen. Wat is, gelet op die kritiek, de reactie van het WIV en het Nationaal Referentiecentrum voor Borrelia, die toch de officiële instanties vertegenwoordigen die belast zijn met de bestrijding van de ziekte van Lyme?

Voorts vraagt de spreekster zich af waarom de artsen in België geen *western-blot*-analyse voorschrijven

de Lyme puisque de nombreux scientifiques contestent aujourd’hui l’existence de cette maladie chronique?

— la Belgique et les Pays-Bas collaborent-ils ensemble sur cette problématique?

M. Damien Thiéry (MR) constate que la pathologie est complexe mais aussi controversée. Mais face à la souffrance des malades, il est important de tenter d’aider ces patients.

Au regard des différentes interventions, il s’interroge sur les éléments suivants:

— le Dr Fripiat a indiqué qu’au terme d’une étude en double aveugle, il n’avait pas été possible de démontrer une différence significative entre le traitement “placebo” et le traitement par antibiotiques. C’est interpellant. Or, le site de l’ISP indique qu’il convient de prodiguer un traitement antibiotique. Où se trouve la vérité?;

— pour quelles raisons une approche multidisciplinaire n’a-t-elle pas été mise en œuvre pour la maladie de Lyme alors que cette approche existe pour d’autres maladies? C’est une information importante pour le patient afin qu’il puisse lui-même le cas échéant consulter le bon spécialiste;

— en ce qui concerne le monitoring de la maladie, les positions de l’ISP et de Mme Obsomer divergent. Qu’en est-il exactement? Dans le même ordre d’idées, comment se fait-il qu’en Belgique nos données se basent sur les informations de 200 médecins alors qu’aux Pays-Bas près de 8 000 médecins répertorient les cas de Lyme;

— enfin, Mme Obsomer semble travailler de manière indépendante. Pour quelles raisons? A-t-elle reçu une fin de non-recevoir de la part des autres parties prenantes ou estime-t-elle qu’elle ne peut se fier aux données de l’ISP et qu’il est plus opportun pour elle de récolter et de travailler sur ses propres données.

Mme Nathalie Muylle (CD&V) relève que Mme Obsomer estime que l’activité de l’ISP ne repose pas sur des données *evidence based*. Il y aurait un manque de données et une insuffisance de médecins de référence. Face à cette critique, quelle est la réaction de l’ISP et du Centre national de référence Borrelia qui représentent tout de même les instances officielles chargées de la lutte contre la maladie de Lyme?

D’autre part, l’intervenante s’interroge sur les raisons pour lesquelles en Belgique les médecins ne prescrivent

wanneer de ELISA-test positief uitvalt. Waarom gebeuren de tests in twee fasen? Waarom is het niet mogelijk de beide tests tegelijkertijd uit te voeren? Licht het knelpunt bij de kosten of bij de terugbetaling door het RIZIV?

Mevrouw Maya Detiège (sp.a) benadrukt dat het belangrijk is vooruitgang te boeken in de strijd tegen de ziekte van Lyme, omdat die ziekte niet alleen uitbreidt, maar voor het leven van de patiënten ook ernstige gevolgen heeft.

Algemeen vindt de spreker dat men het onderzoek alsook de internationale samenwerking op dat gebied moet verbeteren, want in het buitenland zijn de praktijken verschillend:

— in verband met de kwaliteit van de beschikbare tests merkt zij bijvoorbeeld op dat tal van Belgische patiënten naar Duitsland zijn getrokken om LTT-tests te ondergaan en daar positief zijn gebleken. Wat is de betrouwbaarheid van die test?

— kennelijk worden in de Verenigde Staten campagnes gevoerd om de teken uit te roeien en aldus de uitbreiding van de ziekte van Lyme te beperken. Wat doet men België?

— uit een recente studie van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in Nederland blijkt dat er per jaar 1 000 à 2 500 mensen ondanks een antibioticakuur aan de symptomen van de ziekte blijven lijden. De redenen waarom de ene persoon geneest en de andere niet, blijven tot op vandaag onverklaard. In april 2015 werd door het RIVM derhalve een nieuw grootschalig onderzoek (LymeProspect) gelanceerd om meer gegevens over de gevolgen van de ziekte te verzamelen. Wat doet men in België? Hoeveel mensen blijven na een behandeling patiënt?

In verband met de tests vraagt de spreker zich af hoe het komt dat de laboratoria moeite hebben om de juiste tests te gebruiken. Hoe lang denkt dr. Mukadi dat het nog zal duren vooraleer de betrouwbaarheid van de tests wordt verbeterd?

Volgens het Instituut voor Tropische Geneeskunde in Antwerpen is er thans meer kans om door een teek te worden gebeten, omdat de tekenpopulatie in tien jaar is verdrievoudigd. De kans dat zo'n teek drager is van de bacterie die meningitis kan veroorzaken, is dus ook groter. Men moet dus meer gegevens inzamelen over het aantal teken en de locatie ervan. Zijn er in die zin concrete plannen?

pas une analyse *Western blot* lorsque le test ELISA s'avère positif. Pourquoi les tests s'opèrent-ils en deux phases? Pourquoi n'est-il pas possible de faire les deux tests en même temps? S'agit-il d'un problème de coût ou de remboursement par l'Inami?

Mme Maya Detiège (sp.a) souligne qu'il importe de réaliser des progrès dans la lutte contre la maladie de Lyme parce que ladite maladie est non seulement en expansion mais aussi parce qu'elle impacte sérieusement la vie des patients.

De manière générale, l'intervenante estime qu'il convient d'améliorer la recherche ainsi que la collaboration internationale dans ce domaine puisque les pratiques à l'étranger divergent:

— en ce qui concerne la qualité des tests disponibles, elle relève par exemple que de nombreux patients belges se sont rendus en Allemagne pour faire des tests LTT qui se sont avérés positifs? Quelle est la fiabilité de ce test LTT?

— il apparaît qu'aux États-Unis des campagnes d'éradication de la tique sont mises en œuvre afin de limiter la progression de la maladie de Lyme. Qu'en est-il en Belgique?

— une étude récente du Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) aux Pays-Bas démontre que près de 1 000 à 2 500 personnes par an continuent à souffrir de symptômes de la maladie même après une cure d'antibiotiques. Les raisons pour lesquelles une personne reste affectée et une autre pas restent inexpliquées à ce jour. Aussi, une nouvelle enquête à grande échelle "LymeProspect" a été lancée par le RIVM en avril 2015 afin de récolter plus de données sur les conséquences de cette maladie. Qu'en est-il en Belgique? Combien de personnes restent-elles affectées après leur traitement?

En ce qui concerne les tests, comment ce fait-il que les laboratoires ont des difficultés à utiliser les bons tests? Endéans quel délai le Dr. Mukadi estime-t-il que la fiabilité des tests sera améliorée?

Selon l'Institut de Médecine Tropicale à Anvers, il y a aujourd'hui plus de chances de se faire piquer par des tiques car leur population a triplé en 10 ans. La probabilité que ces tiques soient porteuses de la bactérie pouvant provoquer une méningite augmente donc également. La collecte de données sur le nombre et la localisation des tiques doit par conséquent être améliorée. Existe-t-il des plans concrets en la matière?

De standpunten verschillen met betrekking tot de kans om de ziekte van Lyme door bloedtransfusie over te dragen. Wat kan het Rode Kruis in het licht van het risico op zo'n mogelijke overdracht doen om het te beperken? Moeten nu al risicogroepen (zoals veldwachters) worden uitgesloten?

De spreekster wijst ook op tegenstrijdigheden tussen de studies en richtlijnen van de Belgische Commissie voor de Coördinatie van het Antibioticabeleid (BAPCOC) en die van de Vrije Universiteit Brussel (VUB) en de Katholiek Universiteit Leuven (KULeuven). BAPCOC betwist ook het bestaan van de chronische ziekte van Lyme, terwijl die door de voornoemde universiteiten wordt erkend als chronische ziekte. Wat denken de sprekers over die twee standpunten?

Is het tot slot niet tegenstrijdig om het bestaan van chronische lyme te betwisten als het Fonds voor Beroepsziekten in een van haar brochures (<http://www.fmp-fbz.fgov.be/web/content.php?lang=nl&target=citizen#/documentations-medical-catalog>) risicopersonen (boswachters, groenarbeiders, landmeters enzovoort) de mogelijkheid biedt bij arbeidsongeschiktheid een beroep te doen op het Fonds? Geldt die richtlijn nu nog altijd?

*Voorzitster Muriel Gerken*s, deelt sommige bezorgdheden van de commissieleden. Zo begrijpt zij nog altijd niet goed waarom het in België moeilijk is om over teken objectieve gegevens te verkrijgen en om alle betrokkenen rond een tafel bijeen te brengen met het oog op de vaststelling van de nodige referentiecriteriën voor het tellen van de teken, de identificatie van de bacteriën waarvan ze een vector zijn en het betrouwbaar maken van de tests.

De spreekster heeft het gevoel dat tal van verschillen in opvatting te wijten zijn aan een gebrek aan gemeenschappelijke basisgegevens. Vormt de Belgische staatsstructuur in dat opzicht een rem?

Sommige sprekers vinden dat er een verband is tussen infectie door een teek en bepaalde chronische ziekten, maar de spreekster vat nog altijd niet welke concrete elementen tot dusver zijn geïdentificeerd en die verder moeten worden onderzocht om precies dat verband aan te tonen. Zo moet men vermoedelijk ook de opwarming van de aarde betrekken bij het onderzoek naar de ruimere verspreiding van de teken in verschillende gebieden van de wereld. Anders is het voor het beleid moeilijk om algemene aanbevelingen waarvan men beseft dat ze het medische aspect van de ziekte moeten overstijgen.

Enfin, les positions divergent quant au risque de transmission de la maladie de Lyme par transfusion sanguine. Étant donné que le risque de transmission est néanmoins potentiel, que peut entreprendre la Croix-Rouge pour limiter ce risque? Faudrait-il d'ores et déjà exclure des groupes à risques comme les gardes-champêtres?

L'intervenante relève également des contradictions entre les études et directives élaborées par la Commission belge de coordination de la politique antibiotique (BAPCOC) et celles des universités Vrije Universiteit Brussel (VUB) et Katholiek Universiteit Leuven (KUL). BAPCOC conteste ainsi l'existence de la maladie chronique de Lyme alors que celle-ci est reconnue par les universités précitées. Les orateurs ont-ils un avis sur ces deux positions?

Enfin, n'est-il pas contradictoire de contester l'existence d'une maladie chronique de Lyme alors même qu'une directive du Fonds des Maladies Professionnelles ([http://www.fmp-fbz.fgov.be/web/pdfdocs/Medische-brochures/FR/Lyme-Borreliose%20-%20Dr.%20Van%20Tichelen%20\(FMP\)%20-%20decembre%202009.pdf](http://www.fmp-fbz.fgov.be/web/pdfdocs/Medische-brochures/FR/Lyme-Borreliose%20-%20Dr.%20Van%20Tichelen%20(FMP)%20-%20decembre%202009.pdf)) permet aux personnes à risques (gardes forestiers, ouvriers des espaces verts, géomètres) de faire appel audit Fonds en cas d'incapacité? Cette directive est-elle encore d'application aujourd'hui?

*La présidente, Mme Muriel Gerken*s partage certaines des préoccupations exposées par les commissaires. Elle ne comprend ainsi toujours pas les raisons pour lesquelles il est difficile en Belgique d'obtenir des données objectives sur les tiques et de rassembler l'ensemble des parties prenantes autour d'une même table pour déterminer les critères de référence nécessaires au comptage des tiques, à l'identification des bactéries qu'elles véhiculent et à la fiabilisation des tests?

L'intervenante a le sentiment que de nombreuses divergences sont liées à un manque de données de départ communes. Est-ce que la structure étatique de la Belgique constituerait-elle, à cet égard, un frein?

Si certains orateurs estiment qu'il existe un lien entre l'infection par une tique et certaines maladies chroniques, l'intervenante n'aperçoit toujours pas les éléments concrets qui ont été identifiés jusqu'à présent et qui devraient faire l'objet de recherches plus approfondies pour justement établir ce lien. De la même manière, le réchauffement climatique doit sans doute également être pris en considération dans la recherche sur la prolifération des tiques dans différentes régions du monde. À défaut, il est difficile au politique de formuler des recommandations générales dont on sait qu'elles ne peuvent être limitées à l'aspect médical de la maladie.

Tot slot is de spreekster zeker verontrust over het overmatige gebruik van antibiotica in België, maar dat vraagstuk is ruimer dan de ziekte van Lyme. Men zou daarom moeten uitzoeken welk aandeel de ziekte van Lyme in de overconsumptie van antibiotica vertegenwoordigt.

III. — ANTWOORDEN VAN DE SPREKERS

Dr. Tinne Lernout, Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV), verduidelijkt dat de dienst infectieziekte van het WIV zich bezighoudt met het verzamelen van gegevens over infectieziekten bij de mens. Het onderzoek naar teken behoort niet tot de missie van het WIV, die studies worden door andere centra uitgevoerd.

Met betrekking tot de surveillance systemen moet ervoor worden gezorgd gelijkaardige zaken te vergelijken. Elk systeem heeft een eigen manier om aan surveillance te doen en men kan dan ook de gegevens van de verschillende landen niet vergelijken.

Het WIV is een goed werkend instituut waarvan de expertise in binnen —en buitenland wordt erkend.

Het WIV werkt met verschillende, elkaar aanvullende, bronnen om de nodige gegevens te vergaren. De netwerken voor pijllaboratoria bestaan al meer dan twintig jaar en die voor de huisartsen al meer dan dertig jaar.

Er worden geen willekeurige artsen uitgekozen, maar het gaat om een representatieve groep die werd geselecteerd om analyses te doen zowel op federaal als op gewestelijk niveau. Het provinciaal niveau is te klein om representatief te zijn en voor het trekken van besluiten.

De huisartsen pijlpraktijken volgen zowel infectie als niet-infectieziekten op. Het gaat om een vaste groep die jaarlijks gegevens over een lijst van ziekten doorgeeft.

Het WIV zegt niet dat er in België jaarlijks duizend gevallen van Lyme zouden zijn, maar stelt dat dit het aantal positieve resultaten zijn die door de pijllaboratoria zijn vastgesteld. Per definitie verzamelen netwerken van laboratoria niet de gegevens van alle labo's. Er is momenteel geen cijfer van het totaal aantal gevallen van de ziekte van Lyme in België. Er zijn zeer weinig landen die informatie hebben van alle gevallen van

Enfin, l'intervenante est certes préoccupée par la surconsommation d'antibiotiques en Belgique mais cette problématique dépasse largement celle de la maladie de Lyme. Il conviendrait dès lors d'identifier la part que représente la maladie de Lyme dans cette consommation d'antibiotiques.

III. — RÉPONSES DES ORATEURS

Le docteur Tinne Lernout, Institut scientifique de Santé publique (ISP), précise que le service maladies infectieuses de l'ISP collecte des informations sur les maladies infectieuses touchant l'homme. L'étude des tiques ne fait pas partie de la mission de l'ISP. Cette étude est réalisée par d'autres centres.

En ce qui concerne les systèmes de surveillance, il faut veiller à comparer ce qui est comparable. Chaque système a son propre mode de surveillance et on ne peut dès lors pas comparer les données des différents pays.

L'ISP est un institut qui fonctionne correctement et dont l'expertise est reconnue en Belgique comme à l'étranger.

L'ISP travaillent avec plusieurs sources, complémentaires, pour collecter les données requises. Les réseaux de laboratoires vigies existent depuis plus de 20 ans et les réseaux de médecins généralistes, depuis déjà plus de 30 ans.

Les médecins ne sont pas choisis arbitrairement, mais il s'agit d'un groupe représentatif qui a été sélectionné pour effectuer des analyses, tant au niveau fédéral qu'au niveau régional. Le niveau provincial est trop petit pour être représentatif et pour que l'on puisse tirer des conclusions.

Les médecins vigies suivent tant les maladies infectieuses que non infectieuses. Il s'agit d'un groupe fixe qui transmet chaque année des données à propos d'une liste de maladies.

L'ISP ne dit pas qu'il y aurait chaque année en Belgique des milliers de cas de Lyme, mais que c'est le nombre de résultats positifs qui ont été constatés par les laboratoires vigies. Par définition, les réseaux de laboratoires ne collectent pas les données de tous les labos. On ne connaît pas actuellement le nombre total de cas de maladie de Lyme en Belgique. Il y a très peu de pays qui sont informés de tous les cas de Lyme. Ce

Lyme. Dit gebeurt enkel in landen met een verplichte meldingsplicht van de ziekte.

Gezien het netwerk stabiel is kan er wel een vergelijking worden gemaakt tussen de gegevens in de tijd. Zo werd geen significante toename van Lyme vastgesteld.

In Nederland worden alle artsen aangeschreven om deel te nemen aan de studie, maar slechts dertig tot veertig percent beslist van effectief deel te nemen aan de bevraging. In dit geval zullen artsen, overeenkomstig hun interesse bijvoorbeeld voor Lyme, deelnemen aan een studie.

De spreekster gaat akkoord dat er nood is aan surveillance van het aantal teken dat wordt aangetroffen. Er werd een doelwerkgroep van de intergouvernementele conferentie opgericht om een plan uit te werken over hoe die surveillance over het aantal teken en muggen moeten worden gerealiseerd. Het zou goed zijn dat er voldoende middelen zouden worden uitgetrokken om dit plan niet alleen uit te werken maar ook achteraf te kunnen uitvoeren.

Het Tropisch Instituut van Antwerpen volgt de tekenpopulatie in twee gebieden van Limburg op en heeft daar een toename van het aantal teken vastgesteld. Ook het militair hospitaal voert een surveillance uit over het hele grondgebied van België. De resultaten van die studie zullen pas op het einde van 2015 beschikbaar zijn. Tot nu toe zou geen sprake zijn van een toename van het aantal teken. Het is belangrijk om hierover meer onderzoek te doen.

Mevrouw Lernout verduidelijkt dat ze in haar uiteenzetting enkel het aantal hospitalisaties waarbij de hoofddiagnose Lyme was heeft vermeld. Daarenboven zijn er nog hospitalisaties waarbij de ziekte van Lyme als neven diagnose werd gesteld.

In het najaar zal er een studie worden opgestart naar mensen die Lyme hebben gehad en last hebben van langdurige klachten. Patiënten met Lyme zullen worden gevraagd of ze zes maanden na het opstarten van de behandeling nog last hebben van de klachten. Die studie zal samen met de collega's uit Nederland worden uitgevoerd.

Het is belangrijk onderzoek te doen naar de pathogenen die door teken worden overgebracht (niet enkel borrelia maar bijvoorbeeld ook het teken encyfalitis virus en andere). Daartoe werden reeds, samen met het tropisch instituut en de UCL projecten ingediend. Dit onderzoek wordt gedaan met o.a. gelijktijdig onderzoek bij mensen, teken en gastheren (bijvoorbeeld vogels).

n'est le cas que dans les pays où la maladie doit être obligatoirement déclarée.

Grâce à la stabilité du réseau, il est toutefois possible de comparer les données du point de vue chronologique. Aucune augmentation significative du nombre de cas de la maladie de Lyme n'a ainsi été constatée.

Aux Pays-Bas, tous les médecins sont contactés en vue de participer à l'étude, mais seulement 30 à 40 % d'entre eux décident de prendre effectivement part à l'enquête. En l'occurrence, les médecins participeront à une étude en fonction de leur intérêt pour la maladie de Lyme.

L'oratrice reconnaît qu'il est nécessaire de surveiller le nombre des tiques rencontrées. Un groupe de travail de la conférence intergouvernementale a été créé afin d'élaborer un plan relatif à la manière de mettre en œuvre surveillance du nombre de tiques et de moustiques. Il serait bon que des moyens suffisants soient débloqués non seulement pour élaborer ce plan mais aussi pour pouvoir l'exécuter par la suite.

L'Institut de médecine tropicale d'Anvers suit la population de tiques dans deux zones du Limbourg et y a constaté son expansion. L'hôpital militaire réalise lui aussi une surveillance sur l'ensemble du territoire belge. Les résultats de cette étude ne seront disponibles qu'à la fin de l'année 2015. Jusqu'à présent, il ne serait pas question d'une hausse du nombre de tiques. Il est important d'approfondir les études en la matière.

Mme Lernout précise qu'elle n'a mentionné dans son exposé que le nombre d'hospitalisations pour lesquelles le diagnostic principal était la maladie de Lyme. Il existe, en outre, des hospitalisations pour lesquelles la maladie de Lyme était un diagnostic secondaire.

En automne, une étude débutera au sujet des personnes qui ont eu la maladie de Lyme et qui souffrent de troubles persistants. Il sera demandé aux patients atteints par la maladie de Lyme si les troubles persistent six mois après le début du traitement. Cette étude sera réalisée conjointement avec les collègues des Pays-Bas.

Il est important d'effectuer des recherches sur les pathogènes transmis par les tiques (pas seulement la Borrelia mais par exemple aussi le virus de l'encéphalite à tiques et autres). Des projets ont déjà été introduits à cette fin, en collaboration avec l'Institut de médecine tropicale et l'UCL. Ces recherches sont effectuées avec une recherche simultanée, entre autres, sur les

Tot nu toe is nog geen financiering voor dergelijke studies gevonden.

Tot slot herhaalt mevrouw Lernout dat het WIV over betrouwbare gegevens beschikt. Die gegevens worden bekomen via stabiele netwerken die al sinds lang niet alleen de ziekte van Lyme maar ook andere infectieziekten opvolgen. Er zullen in de toekomst nog extra bronnen worden aangesproken, maar de uitspraken van het WIV zijn gefundeerd.

Dr. Laurent Kabamba-Mukadi, Referentiecentrum Borrelia UCL, merkt op dat de betrouwbaarheid van de serologietesten de laatste jaren geëvolueerd is. De gevoeligheid en specificiteit van de in de laboratoria gebruikte tests is verbeterd. De geformuleerde kritiek heeft betrekking op de oude testen.

De commerciële testen zijn nu al aan de vierde generatie toe. De serologietesten, die de meest gebruikte zijn, zijn op de immuunreactie op borrelia gebaseerd. Het immuunsysteem reageert niet onmiddellijk op de besmetting en dus zal in 50 % van de gevallen het probleem niet worden opgemerkt als de test te kort na het ogenblik van de besmetting wordt toegepast. De tests worden gevoeliger en meer adequaat wanneer de ziekte al langere tijd in het lichaam aanwezig is.

De laboratoria werken overeenkomstig de aanbevelingen van de Europese en Amerikaanse universiteiten. Momenteel worden nieuwe tests op de neuroborreliose, dit zijn proteïnes die tijdens de ontsteking van het centraal zenuwstelsel worden aangemaakt, uitgevoerd. Dit zijn veelbelovende testen die in de laboratorium routine zouden kunnen worden opgenomen.

Het referentiecentrum in België neemt ook deel aan een studie die het genoom (dit is het ADN van de bacterie) test. Die studie, uitgevoerd door de Europese gemeenschap voor klinische biologie en infectieziekten, evalueert hoe performant die testen op Europees vlak zijn. De resultaten van die studie, die nog niet zijn gepubliceerd, zijn zeer interessant.

Met betrekking tot de Lymphocyte Transformation Test (LTT test) die in Duitsland wordt uitgevoerd, verduidelijkt de spreker dat die test de immunologische reactie van cellen op vreemde cellen meet. Het menselijk lichaam reageert op vreemde cellen door antistoffen aan te maken, die moeten vechten tegen de bacteriën. In tegenstelling tot de tot nu toe gebruikte tests meet de LTT test vooral de reactie van de cellen op de infectie (en niet de aanmaak van antistoffen). Die test laat, zoals de serologietest, niet toe om vast te stellen of een persoon door borrelia geïnfecteerd is. Hij meet enkel de reactie van het immuunsysteem op een infectie.

êtres humains, les tiques et les hôtes (des oiseaux, par exemple). Aucun financement n'a jusqu'ici été trouvé pour de telles études.

Enfin, Mme Lernout répète que l'ISP dispose de données fiables. Ces données sont obtenues par le biais de réseaux stables qui suivent depuis longtemps non seulement la maladie de Lyme mais aussi d'autres maladies infectieuses. Dans le futur, l'Institut fera appel à d'autres sources encore, mais ses analyses sont fondées.

Le docteur Laurent Kabamba-Mukadi, Centre de référence Borrelia UCL, observe que la fiabilité des tests sérologiques a évolué au cours des dernières années. La sensibilité et la spécificité des tests utilisés en laboratoire se sont améliorées. Les critiques formulées concernent les anciens tests.

Les tests commerciaux en sont à la quatrième génération. Les tests sérologiques, qui sont les plus utilisés, sont basés sur la réaction immunitaire au borrelia. Le système immunitaire ne réagit pas immédiatement à l'infection et, dans 50 % des cas, le problème ne sera pas décelé lorsque le test est pratiqué trop peu de temps après la contamination. Les tests sont plus sensibles et plus adéquats lorsque la maladie est présente dans l'organisme depuis un certain temps.

Les laboratoires travaillent conformément aux recommandations des universités européennes et américaines. À l'heure actuelle, on pratique de nouveaux tests à la neuroborreliose, c'est-à-dire des protéines qui sont fabriquées durant l'inflammation du système nerveux central. Ces tests sont prometteurs et pourraient être repris dans la routine des laboratoires.

Le Centre de référence belge participe également à une étude qui teste le génome (l'ADN de la bactérie). Cette étude, réalisée par la Communauté européenne de biologie clinique et des maladies infectieuses, évalue la performance de ces tests au niveau européen. Les résultats de cette étude, qui n'ont pas encore été publiés, sont très intéressants.

Concernant le test de transformation lymphocytaire (test LTT) effectué en Allemagne, l'intervenant précise qu'il mesure la réaction immunologique des cellules aux cellules étrangères. Le corps humain réagit aux cellules étrangères en fabriquant des anticorps qui doivent combattre les bactéries. À la différence des tests réalisés jusqu'à présent, le test de transformation lymphocytaire (LTT) porte surtout sur la réaction des cellules à l'infection (et non à la fabrication d'anticorps). Comme le test sérologique, ce test ne permet pas de déterminer si le patient est infecté par Borrelia. Il se borne à mesurer la réaction du système immunitaire à une infection.

Er zijn ook testen die de bacterie, een proteïne of een genoom ervan onmiddellijk ontdekken. Omdat de testen die de bacteriën direct moeten aantreffen (bijvoorbeeld in het bloed, de weefsels of de huid), weinig gevoelig zijn wordt meer beroep gedaan op indirecte testen, meer bepaald de aanmaak van antistoffen en de LTT test.

Het probleem met de LTT test is dat nog niet volledig klinisch gevalideerd werd of de test de diagnose van Lyme effectief verbetert. Sommige testen tonen een zowel foutief positief als negatief resultaat. De test wordt maar door een enkel laboratorium uitgevoerd en hij wordt niet aanbevolen door de gemeenschap van de wetenschappers. In 2013 heeft het CDC de Europese wetenschappers uitgenodigd om die nieuwe tests te evalueren. De LTT test lost het probleem voor het stellen van de diagnose voor de ziekte van Lyme niet op.

Met betrekking tot de lokale validatie van de testen verduidelijkt de spreker dat een test normaal wordt verkocht tezamen met de interpretatie van de resultaten. Dit moet toelaten om positieve of negatieve resultaten vast te stellen. Er is een drempel waarboven het resultaat als positief wordt beschouwd. Die drempel kan verschillen naargelang de populatie. Daarom wordt gevraagd dat de laboratoria hun testen zelf valideren overeenkomstig hun populatie (steekproef).

De laboratoria die op de ziekte van Lyme en al de andere (niet)infectieziekten testen, ondergaan een externe kwaliteitscontrole. Ook het nationale referentiecentrum moet geaccrediteerd zijn. Dit wil zeggen dat technische auditoren verifiëren of de afgeleverde resultaten conform de (inter)nationale aanbevelingen, de aanbevelingen van de fabrikant en van de wetenschappelijke gemeenschap werden bekomen.

Gezien de LTT test maar door een enkel laboratorium wordt uitgevoerd, beantwoordt hij niet aan die vereiste. De gegevens kunnen immers niet vergeleken worden met de resultaten van andere labo's om de betrouwbaarheid ervan te beoordelen. De spreker stelt vast dat hij alleen maar positieve resultaten op de LTT test heeft gekregen. Wanneer de resultaten nadien door het referentiecentrum worden overgedaan worden ze vaak (of altijd) negatief. Dit roept vragen op over de kwaliteit van de resultaten.

Het is mogelijk om de test in twee etappes uit te voeren. Een eerste om de ziekte vast te stellen en een tweede om de resultaten te bevestigen.

Tot besluit herhaalt de spreker dat gezien het lichaam antistoffen moet aanmaken de testen bij het begin van

Il existe également des tests qui détectent immédiatement la bactérie, une protéine ou un génome de celle-ci. Étant donné que les tests qui doivent identifier directement les bactéries (par exemple dans le sang, les tissus ou la peau) sont peu sensibles, on utilise plutôt des tests indirects, en particulier les tests concernant la fabrication d'anticorps et le test LTT.

Le problème du test LTT est qu'il n'a pas encore été pleinement et cliniquement validé que ce test améliorerait effectivement le diagnostic de Lyme. Certains tests donnent des résultats fautivement positifs ou négatifs. Ce test est réalisé par un seul laboratoire et il n'est pas recommandé par la communauté scientifique. En 2013, le CDC a invité les scientifiques européens à évaluer ces nouveaux tests. Le test LTT ne résout pas le problème que pose l'établissement du diagnostic de la maladie de Lyme.

Concernant la validation locale des tests, l'intervenant précise que le test est normalement vendu avec l'interprétation de ses résultats. Il doit permettre d'obtenir des résultats positifs ou négatifs. Il existe un seuil au-delà duquel le résultat est jugé positif. Ce seuil peut varier en fonction de la population. C'est pourquoi il est demandé que les laboratoires valident eux-mêmes leurs tests conformément à leur population (échantillon).

Les laboratoires qui testent la maladie de Lyme et toutes les autres maladies (non) infectieuses font l'objet d'un contrôle de qualité externe. Le centre de référence national doit également être accrédité. Dès lors, les auditeurs techniques vérifient que les résultats obtenus sont conformes aux recommandations (inter)nationales, aux recommandations du fabricant et aux recommandations de la communauté scientifique.

Étant donné que le test LTT n'est effectué que par un seul laboratoire, celui-ci ne répond pas à cette exigence. Les données ne peuvent donc pas être comparées avec les résultats d'autres labos afin d'en évaluer la fiabilité. L'orateur constate qu'il n'a reçu que des résultats positifs au test LTT. Lorsque les résultats sont par la suite transmis au centre de référence, ils deviennent souvent (ou toujours) négatifs. Cela soulève des questions concernant la qualité des résultats.

Il est possible d'effectuer le test en deux étapes. Une première, pour constater la maladie et une seconde, pour confirmer les résultats.

En guise de conclusion, l'orateur rappelle qu'étant donné que le corps doit produire des anticorps, les tests

de besmetting niet performant zijn. Bij de evolutie van de infectie daarentegen zullen meer patiënten positief testen.

Dr. Richard Horowitz, directeur van de Hudson Valley Healing Arts Center, merkt op dat er in de USA momenteel een debat gaande is tussen twee groepen en opvattingen. Hijzelf heeft een 12 000 patiënten met chronische Lyme behandeld die bij andere artsen geen resultaten hadden bekomen. Het is niet gemakkelijk om de diagnose voor de ziekte van Lyme te stellen.

Volgens publicaties in Noorwegen en Denemarken kan een enkele tekenbeet tussen tien en twaalf verschillende infecties veroorzaken. Men moet er dus rekening mee houden dat personen die de ziekte van Lyme hebben vaak ook andere bijkomende infecties hebben opgelopen.

De borrelia miyamotoi-stam wordt bijvoorbeeld niet ontdekt met de klassieke test om de ziekte van Lyme op te sporen. Die bacterie veroorzaakt nochtans ondermeer geheugenstoornissen, Bell paralyse, maar men stelt geen ziekte van Lyme vast. Er zijn meer dan 100 Borrelia stammen in de Verenigde Staten en meer dan 300 Borrelia stammen in de hele wereld. Momenteel zoekt men voor het stellen van de diagnose van de ziekte van Lyme zoekt slechts naar een tweetal stammen.

De wetenschappelijke literatuur in de Verenigde Staten toont een controverse aan. Er worden evoluties in de borrelia bacterie vastgesteld. Niet iedereen is het er over eens welke incidentie dit eventueel op het aantal gevallen van de ziekte van Lyme en aanverwante infecties kan hebben.

Het is zaak om in België wetenschappelijk onderzoek te doen om vast te stellen wat de situatie hier is. De teken in België zouden jaarlijks moeten worden onderzocht om na te gaan welke specifieke bacteriën en verschillende stammen van Borrelia ze bevatten om een aangepaste behandeling aan geïnfecteerde patiënten te kunnen geven. Dit zal het ook mogelijk maken dat de artsen ruimer gaan zoeken om de oorzaak van de ziekte van de patiënten vast te stellen.

Onderzoeken op moeders die een misval hebben gekregen tonen aan dat er sporen waren van infecties die mogelijk door tekenbeten kunnen worden veroorzaakt. Er is wetenschappelijke literatuur waaruit blijkt dat de foetus van een moeder met Lyme, zelf ook besmet is, zelfs na een behandeling met antibiotica van de moeder gedurende een periode van twee jaar.

ne sont pas performants au début de la contamination. Durant l'évolution de l'infection, en revanche, plus de patients seront testés positifs.

Le docteur Richard Horowitz, directeur du Hudson Valley Healing Arts Center, fait observer qu'aux États-Unis, un débat est actuellement en cours entre deux groupes et conceptions. Lui-même a traité 12 000 patients atteints d'une maladie de Lyme chronique qui n'avaient pas obtenu de résultats auprès d'autres médecins. Il n'est pas aisé de poser le diagnostic de la maladie de Lyme.

Selon des publications en Norvège et au Danemark, une seule morsure de tique peut causer douze infections différentes. Il faut donc tenir compte du fait que les personnes qui sont atteintes de la maladie de Lyme ont souvent aussi contracté d'autres infections.

Le test classique de détection de la maladie de Lyme ne permet par exemple pas de découvrir la souche Borrelia miyamotoi. Cette bactérie provoque pourtant entre autres des troubles de la mémoire et la paralysie de Bell, mais on ne constatera pas la maladie de Lyme. Il y a plus de 100 souches de Borrelia aux États-Unis et plus de 300 souches dans le monde. À l'heure actuelle, pour poser le diagnostic de la maladie de Lyme, on ne recherche que deux souches.

La littérature scientifique aux États-Unis est traversée par une controverse. Des évolutions sont observées au niveau de la bactérie Borrelia. Les experts ne sont pas d'accord sur l'incidence qu'elles peuvent éventuellement avoir sur le nombre de cas de la maladie de Lyme et des infections apparentées.

Il est important de réaliser de la recherche scientifique en Belgique afin de déterminer l'état de la situation dans notre pays. Les tiques en Belgique devraient, chaque année, faire l'objet d'analyses permettant de déterminer les bactéries spécifiques et les différentes souches de Borrelia qu'elles contiennent, afin de pouvoir administrer un traitement adapté aux patients infectés. Cela permettra également aux médecins d'élargir leur champ de recherche en vue de dépister l'origine de la maladie de leurs patients.

Des recherches menées sur des femmes ayant fait une fausse-couche montrent qu'elles présentaient des traces d'infections susceptibles d'avoir été provoquées par des morsures de tiques. Il existe une littérature scientifique montrant que le fœtus d'une mère atteinte de la maladie de Lyme est lui-même également infecté, même après administration d'un traitement antibiotique à la mère pendant deux ans.

Wetenschappelijk onderzoek in de Verenigde Staten toont aan dat de behandeling met antibiotica resultaten oplevert. Niet iedereen is het hiermee eens maar de spreker haalt een aantal studies aan waaruit blijkt dat behandelingen met antibiotica doeltreffend zijn. De behandeling leidde tot minder vermoeidheid en geheugenverlies bij patiënten. Het is inderdaad zo dat ook in de Verenigde Staten verschillende opvattingen over de doeltreffendheid van de behandeling met antibiotica bestaan. De spreker hoopt dat dit probleem opgelost zal geraken vooral met het oog op de genezing van de patiënten.

Er is wereldwijd volgens het CDC, een enorme toename van het aantal gevallen van de ziekte van Lyme. Wanneer er ziekten zijn waar men van vermoedt dat ze CVS, fibromyalgie of Lyme hebben, moet niet alleen de Elisa test worden afgenomen, maar moeten de patiënten ook de door de universiteit gevalideerde vragenlijst invullen. Het is niet voldoende om te stellen dat men niet weet wat het probleem is van de patiënten. Het komt erop aan om ruimer na te denken, verschillende test af te nemen en zo te ontdekken wat het probleem is en hoe het kan worden opgelost.

Ook bij chronisch zieken, zoals bijvoorbeeld patiënten met Alzheimer, kan het opportuun zijn om na te gaan of ze een borrelia infectie hebben. Er zijn gevallen vastgesteld en het is zaak dit verder op te volgen.

Er zijn verschillende oplossingen mogelijk die specifiek gericht zijn op doelgroepen zoals boyscouts, zwangere vrouwen, boswachters. Het is beter preventief op te treden en te verhinderen dat teken bijten.

Het gebruik van antibiotica gedurende een lange periode is inderdaad problematisch. Er zijn ziektes zoals tuberculose en brucellose die ook met antibiotica moeten worden behandeld. Er is inderdaad een klein deel van de bacteriën die niet meer reageren op antibiotica. Het probleem van de overconsumptie van antibiotica in België kan ook het gevolg zijn van het feit dat artsen virale infecties met antibiotica behandelen. Het komt erop aan om antibiotica correct te gebruiken.

Volgens de spreker zou het interessant zijn om een multidisciplinaire groep op te richten zodat alle verschillende standpunten samen kunnen worden gezet. De wetenschappelijke studies en referenties kunnen worden samengebracht zodat er een globaal beeld naar boven komt. Volgens dr. Horowitz is het feit dat er een aantal

La recherche scientifique aux États-Unis montre que le traitement antibiotique produit des résultats. Tout le monde ne partage pas cet avis mais l'orateur cite un certain nombre d'études concluant que les traitements antibiotiques sont efficaces. Ce traitement a entraîné une diminution de la fatigue et des pertes de mémoire chez les patients. Aux États-Unis aussi, les opinions sont divergentes quant à l'efficacité du traitement aux antibiotiques. L'orateur espère que ce problème trouvera une solution, surtout dans l'optique de la guérison des patients.

Selon le CDC, on observe dans le monde une explosion du nombre de cas de la maladie de Lyme. Quand on dépiste des malades dont on pense qu'ils ont le SFC, la fibromyalgie ou la maladie de Lyme, il faut non seulement leur faire passer le test Elisa mais ils doivent également compléter le questionnaire validé par l'université. Il ne suffit pas de dire que l'on ne sait pas quel est le problème des patients, il faut élargir le champ de réflexion, les soumettre à différents tests et découvrir ainsi quel est le problème et comment le résoudre.

Dans le cas des malades chroniques également, comme ceux souffrant de la maladie d'Alzheimer par exemple, il peut être opportun de contrôler s'ils ne présentent pas de borréliose. Des cas ont été constatés et il importe de suivre ce point plus avant.

Différentes solutions visant spécifiquement des groupes cibles comme les scouts, les femmes enceintes et les gardes forestiers sont possibles. Il est préférable d'agir préventivement et d'empêcher que des tiques ne mordent.

L'usage d'antibiotiques durant une période prolongée est en effet problématique. Il existe des maladies telles que la tuberculose et la brucellose nécessitant elles aussi une antibiothérapie. Une petite partie des bactéries ne réagissent en effet plus aux antibiotiques. Le problème de la surconsommation d'antibiotiques en Belgique est également imputable au fait que des médecins traitent des infections virales en administrant des antibiotiques. Il s'agit d'utiliser correctement les antibiotiques.

L'orateur estime qu'il serait intéressant de mettre sur pied un groupe multidisciplinaire de manière à pouvoir réunir tous les différents points de vue. Les études et les références scientifiques peuvent être regroupées de manière à en dégager une image globale. D'après le docteur Horowitz, les patients restent malades parce

verschillende stammen van borrelia samen bestaan de reden dat de patiënten ziek blijven.

De infecties ten gevolge van tekenbeten nemen toe. De wetenschap evolueert zeer snel. De artsen moeten samen zitten om de wetenschappelijke literatuur na te kijken. Het is zaak om samen te werken en ervoor te zorgen dat de patiënten correct worden behandeld. Hij verwijst naar zijn boek. Het gaat om een multibacteriële infectie en die moet als dusdanig worden behandeld.

Dr. Fripiat, ULg, stelt de analyse van de ziekte van Lyme en de behandeling ervan zoals voorgesteld door Professor Horowitz in vraag. Er is onvoldoende medische literatuur om de besluiten te staven. Het is mogelijk dat een aantal infecties het gevolg kunnen zijn van een tekenbeet, maar het zou ook van een spinnenbeet kunnen komen.

De spreker haalt aan dat er slechts een artikel is dat stelt dat de ziekte van Lyme seksueel kan worden overgedragen. Hij vindt dat enkel *evidence based* bewijzen betrouwbaar zijn. Dat wil zeggen dat de bevindingen wetenschappelijk bewezen zijn.

Alleen wat gepubliceerd wordt in serieuze wetenschappelijke literatuur kan voor waar worden genomen. Hij uit dezelfde twijfel voor de mogelijke overdracht van de infectie van de moeder op de foetus. Alle infectieziekten kunnen door bloedtransfusie worden overgedragen. Dit is geen voldoende reden om bij elke bloedtransfusie op een onbeperkt aantal ziektes te onderzoeken. Het moet werkbaar blijven.

Europa wil met betrekking tot Lyme eigen bevindingen maken en onderzoek doen. Daarom is ook een afzonderlijke Europese organisatie voor de ziekte van Lyme opgericht, onafhankelijk van wat in de Verenigde Staten gebeurt.

De spreker heeft geen vertrouwen in een anamnesetest die niet in de wetenschappelijke literatuur gepubliceerd is. Hij wordt slechts door een universiteit gevalideerd, maar dit is onvoldoende.

Er zijn ook een aantal personen die niet conventionele behandelingen kregen en die nadien toch opnieuw bij de arts komen om een oplossing voor hun probleem te krijgen. Die behandelingen zijn vaak ook zeer duur en worden niet terugbetaald.

De vraag is wat er gebeurt met de patiënten die, ondanks lange antibiotica behandelingen, niet genezen

qu'un certain nombre de souches différentes de borrelies coexistent.

Les infections dues aux morsures de tique sont en augmentation. La science évolue très vite. Les médecins doivent se réunir afin de passer en revue la littérature scientifique. Il importe de collaborer et de veiller à ce que le traitement correct soit administré aux patients. Il renvoie à son livre. Il s'agit d'une infection multi-bactérienne qui doit être traitée en tant que telle.

Le docteur Fripiat, Ulg, met en question l'analyse de la maladie de Lyme et son traitement tels qu'ils sont présentés par le professeur Horowitz. La littérature médicale est insuffisante pour étayer les conclusions. Il se peut qu'une série d'infections soient la conséquence d'une morsure de tique, mais elles pourraient également être provoquées par une morsure d'araignée.

L'orateur signale qu'un seul article affirme que la maladie de Lyme peut être sexuellement transmissible. Il estime que seules sont fiables les preuves fondées sur des faits, c'est-à-dire que les constatations sont prouvées scientifiquement.

On ne peut se fier qu'à ce qui est publié dans la littérature scientifique sérieuse. L'orateur exprime les mêmes doutes en ce qui concerne la transmission éventuelle de l'infection de la mère au fœtus. Toutes les maladies infectieuses peuvent être transmises par transfusion sanguine. Il ne s'agit pas d'une raison suffisante pour dépister systématiquement la présence d'un nombre illimité de maladies lors de chaque transfusion de sang. Le système doit rester praticable.

L'Europe entend faire ses propres constats et effectuer ses propres recherches dans le domaine de la maladie de Lyme. C'est pour ce motif qu'une organisation européenne distincte dédiée à la maladie de Lyme a été créée indépendamment de ce qui existe aux États-Unis.

L'orateur estime qu'un test d'anamnèse qui n'a pas été publié dans la littérature scientifique n'est pas digne de confiance. Ce test a uniquement été validé par une université, ce qui est insuffisant.

L'orateur relève qu'un certain nombre de personnes ayant suivi des traitements non conventionnels retournent ensuite chez le médecin pour trouver une solution à leur problème. De tels traitements sont par ailleurs souvent très onéreux et ils ne sont pas remboursés.

Il convient de se demander ce qu'il advient des patients qui ne sont pas guéris malgré de longs

zijn. Het is niet aan te raden om langdurige behandelingen met antibiotica te geven zonder de doeltreffendheid ervan te kennen, zeker niet nu men steeds meer probeert om het gebruik van antibiotica onder controle te houden. Ook dr. Frippiat geeft antibiotica behandeling aan personen met tuberculose of brucellose, omdat het in dit geval gebruikelijk, algemeen aanvaard en *evidence based* is.

Er zijn patiënten die na een antibioticakuur van veertien dagen genezen zijn. De spreker onderschrijft de aanbevelingen om aan elke patiënt met Lyme een langdurige antibioticakuur te geven niet. Er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs dat dit ook nuttig is. Er zou blijken dat na een behandelingsduur van twaalf weken het resultaat goed is, maar dat dit resultaat verdwijnt na een behandeling van vierentwintig weken. Het is onvoldoende *evidence based* om in de huidige stand van de wetenschap een algemene langdurige antibioticakuur aan te bevelen.

Indien alle patiënten die de ziekte van Lyme denken te hebben een antibiotica kuur van minstens 20 dagen zouden krijgen zou het antibioticaverbruik onnodig de hoogte ingaan. Dit zou gebeuren enkel op “gevoelen” van een arts, zonder dat het wetenschappelijk bewezen is dat het ook effectief werkt.

Uit een in Nederland, op wetenschappelijke vlak erkende wijze, uitgevoerde studie waarvan de resultaten werden bekendgemaakt blijkt dat er geen verschil is in de situatie tussen patiënten van verschillende groepen (dat wil zeggen de patiënten die het geneesmiddel Hydroxychloroquine dat alle andere onzichtbare geassocieerde bacteriën doodt toegediend kregen en zij die het niet kregen). De spreker drukt erop dat zowel de studies als de behandelingen op wetenschappelijk aanvaardde en gevalideerde wijze moeten worden uitgevoerd. Er moet bovendien voor de studies een geïnformeerde toestemming worden gegeven door de patiënten.

Hij besluit dat er inderdaad te weinig gekend is over de ziekte van Lyme. Dat er waarschijnlijk geassocieerde infecties zijn die moeten worden opgespoord. Dit moet echter in een rationeel kader gebeuren. De beslissingen in de geneeskunde moeten op een wetenschappelijke wijze worden genomen.

België is een van de weinige landen in Europa die geen officiële erkenning heeft van infectieziekten en microbiologie. Daardoor doet iedereen zijn best zonder duidelijk kader. Er is nood aan een duidelijk kader

traitements antibiotiques. Il est déconseillé de prescrire des traitements antibiotiques de longue durée sans en connaître l'efficacité, d'autant que l'on s'efforce de plus en plus à l'heure actuelle de maîtriser la consommation d'antibiotiques. Le docteur Frippiat prescrit lui-même un traitement antibiotique aux personnes atteintes de tuberculose ou de brucellose, car il s'agit en l'espèce d'un traitement usuel, généralement admis et “*evidence based*”.

Certains patients sont guéris après une cure d'antibiotiques de quatorze jours. L'orateur ne souscrit pas aux recommandations visant à prescrire une cure d'antibiotiques de longue durée à tous les patients atteints de la maladie de Lyme. Il n'existe pas suffisamment de preuves scientifiques de l'utilité d'un tel traitement. Il semblerait que le résultat soit bon après une durée de traitement de douze semaines, mais que ces effets positifs s'estompent après un traitement de vingt-quatre semaines. Dans l'état actuel de la science, il n'existe pas de preuves suffisantes pour recommander de manière générale une cure d'antibiotiques de longue durée.

Si tous les patients qui pensent avoir la maladie de Lyme devaient se voir administrer une cure d'antibiotiques d'au moins 20 jours, la consommation d'antibiotiques augmenterait inutilement. Cette administration serait uniquement la conséquence de “l'intuition” d'un médecin, sans qu'il ne soit prouvé scientifiquement qu'elle est efficace.

Il ressort d'une étude effectuée de manière scientifiquement reconnue aux Pays-Bas, dont les résultats ont été publiés, qu'il n'y a pas de différence de situation entre les patients des différents groupes (c'est-à-dire les patients qui ont reçu le médicament Hydroxychloroquine, qui tue toutes les autres bactéries associées invisibles, et ceux qui ne l'ont pas reçu). L'orateur souligne que tant les études que les traitements doivent être effectués d'une manière acceptée et validée sur le plan scientifique. En outre, les études doivent être subordonnées à un consentement éclairé de la part des patients.

Il conclut que l'on connaît effectivement trop peu la maladie de Lyme. Qu'il y a probablement des infections associées qui doivent être détectées. Cela doit cependant se faire dans un cadre rationnel. En médecine, les décisions doivent être prises de manière scientifique.

La Belgique est l'un des rares pays d'Europe qui ne reconnaît pas officiellement les maladies infectieuses et la microbiologie. De ce fait, chacun fait de son mieux sans disposer d'un cadre clairement établi. Il

waarin wetenschappelijk onderzoek rationeel en correct kan gebeuren.

Mevrouw Valérie Obsomer, expert natuurrisico-analyse, geeft aan dat ze individueel werkt omdat er in de academische wereld geen plaats is voor haar onderzoek, noch financiële middelen. Het is moeilijk fondsen te vergaren omdat op jaarbasis slechts 1 000 gevallen door het WIV worden erkend. Het onderwerp wordt als onbelangrijk beschouwd. De wetenschappelijke kennis over de ziekte is beperkt in ons land en er is geen enkele gespecialiseerde hoogleraar of onderzoeker uit de medische sector die voldoende, al was het maar enkele internationale publicaties over de ziekte op zijn naam heeft. Ook dat draagt niet bij tot een vlotte fondsenwerving.

Met betrekking tot de teken zijn er in heel wat gemeenten problemen, maar in 36 van de 589 gemeenten is het probleem zeer ernstig en is een dringende aanpak vereist. Het komt er in eerste instantie op aan een rangorde op te stellen van de gemeenten die het ergst getroffen zijn, zodat we bij voorrang inspanningen kunnen leveren waar dit het meest nodig is.

De kost van de behandeling is ook een probleem. Ze werkt in een niet formele groep "chronimed Benelux". Binnen die groep werken de artsen tegen redelijke honoraria voor de noodzakelijke lange consultaties. De groep zou *evidence based* willen werken, maar de tests om de ziekte vast te stellen zijn ontoereikend om dit te doen. De diagnose van de ziekte van Lyme moet op klinische wijze worden gedaan. Die artsen schrijven geen dure testen, die niet worden terugbetaald, voor. Ze schrijven enkel terugbetaalde antibiotica voor om de kost van de behandeling te drukken. Dit is een van de oplossingen om de behandeling toch nog betaalbaar te houden voor de patiënten.

Er zijn een aantal studies over personen die zijn overleden tengevolge van bloedtransfusie. Een veertigtal personen in Europa is overleden nadat ze een bloedtransfusie kregen waarin Babesiose in terug te vinden was. Dit leidt onverbiddelijk tot de dood.

Een publicatie van professor Zech, tot voor kort verbonden aan de UCL, wijst uit dat de ziekte van Lyme in 70 % van de gevallen wordt doorgegeven bij acute besmetting van de moeder. De ziekte kan aanleiding geven tot miskramen, mentale achterstand, hartstoornissen enzovoort (Zech F.: *Les infections au cours de la grossesse*. Louvain Medical, 119: 28-41, 2000).

est nécessaire de définir un cadre clair dans lequel la recherche scientifique peut être effectuée de manière rationnelle et correcte.

Mme Valérie Obsomer, expert en analyse des risques naturels, indique qu'elle travaille seule, parce qu'il n'y a pas de place ni les moyens financiers pour ses recherches dans le monde académique. Il est difficile d'obtenir des fonds car il n'y a que 1 000 cas déclarés par an par l'ISP. Le sujet est vu comme sans importance. Les connaissances des scientifiques sur le sujet en Belgique sont limitées et il n'y a aucun professeur ou chercheur spécialisés dans le domaine médical qui ait assez de publications internationales (ou même quelques) sur le sujet, ce qui ne facilite pas l'obtention de fonds.

En ce qui concerne les tiques, il y a des problèmes dans de nombreuses communes mais dans 36 communes sur 589 c'est un problème très important et qu'il est urgent de traiter. Il faut prioriser d'abord ces communes gravement touchées d'affecter nos efforts en priorité où ils sont le plus nécessaires.

Le coût du traitement est également problématique. L'oratrice indique qu'elle travaille au sein d'un groupe informel dénommé "chronimed Benelux". Au sein de celui-ci, les médecins perçoivent des honoraires raisonnables pour les longues consultations requises. Ce groupe souhaiterait fonder son travail sur des éléments probants mais les tests de détection de la maladie sont insuffisants pour travailler de cette manière. Le diagnostic de la maladie de Lyme doit être établi cliniquement. Ces médecins s'abstiennent de prescrire des tests coûteux non remboursés. Ils ne prescrivent que des antibiotiques remboursés afin de limiter le coût du traitement. C'est l'une des solutions pour que le traitement reste abordable pour les patients.

Il existe plusieurs études sur des patients décédés à la suite d'une transfusion sanguine. En Europe, une quarantaine de personnes sont décédées après une transfusion sanguine infectée par Babesiose, qui conduit inéluctablement à la mort.

Une publication du Professeur Zech de l'UCL jusqu'il y a peu signale que dans 70 % des cas, la maladie de Lyme est transmise en cas d'infection aigue de la mère. Elle cause des fausses couches, retard mental, problèmes cardiaques, et autres (Zech F.: *Les infections au cours de la grossesse*. Louvain Medical, 119: 28-41, 2000).

De spreekster pleit ervoor om zwangere vrouwen boswachters tot het einde van de zwangerschap van de actieve dienst te ontlasten. Het zou bovendien interessant zijn om alle zwangere vrouwen op de ziekte van Lyme te testen.

Er moeten meer studies worden gedaan. Het probleem is dat de academische wereld in België enkel openstaat voor het standpunt van het IDSA. Indien er studies over de ziekte van Lyme worden opgezet moeten er personen van de twee opvattingen aan deelnemen.

De spreekster is van oordeel dat het moeilijk is om geld voor studies te vinden over Lyme omdat het aantal gevallen van de ziekte in België sterk ondergewaardeerd is. Men gaat ervan uit dat er maar 1000 gevallen zijn, hoewel er veel meer zijn. Er wordt te weinig onderzoek over de ziekte gedaan in België. Het is dan ook positief dat het WIV er meer werk van zal maken. Mevrouw Obsomer herhaalt dat de twee strekkingen aan bod moeten komen.

Een van de problemen is dat de patiënten in België geen toegang krijgen tot een *western blot* indien de Elisa-test niet positief is. Dit is een van de klachten van de patiënten met chronische Lyme.

Er is ook een discussie bij de artsen die patiënten met chronische Lyme verzorgen over de drempel waarop de test als positief wordt gezien. Het is niet voldoende om enkel de informatie te krijgen of een test positief of negatief is. Er zou een scan van de volledige analyse van de *western blot* test ter beschikking moeten worden gesteld.

Het Tropisch Instituut heeft veel ervaring in de opvolging van vectoriële ziekten in het buitenland en ook dokter Obsomer is ter zake beslagen, maar momenteel bestaat er in België geen enkel gespecialiseerd team met voldoende kennis over die ziekten. Er moeten meer nauwkeurige gegevens over vectoriële ziekten worden verzameld. Er is dus een tekort aan kennis, van wat er bijvoorbeeld door tekenbeten kan worden veroorzaakt. Die ziekten moeten in een repertorium worden opgenomen.

De spreekster werkt aan een strategisch plan waar een aantal dringende maatregelen in opgenomen zijn. 38 % van de personen worden gebeten in hun tuin, op school, of in de crèche. Dit kan worden vermeden door de teken daar weg te halen.

Het is mogelijk om insectenbetenwerende producten te gebruiken die niet schadelijk zijn. De bevolking moet

L'oratrice propose de dispenser les femmes enceintes qui exercent la fonction de garde forestier de service actif jusqu'à la fin de la grossesse. En outre, il serait intéressant de soumettre toutes les femmes enceintes à un test de détection de la maladie de Lyme.

Il convient de réaliser plus d'études. Le problème est que le monde académique belge n'est ouvert qu'au point de vue de l'IDSA. Si des études sur la maladie de Lyme sont réalisées, des représentants des deux camps devront y participer.

L'oratrice estime qu'il est difficile de trouver des moyens financiers pour la maladie de Lyme parce que le nombre de cas est fortement sous-estimé en Belgique. On part du principe qu'il n'y a que 1000 cas bien que ceux-ci soient beaucoup plus nombreux. Trop peu de recherches sont menées en Belgique à propos de cette maladie. Dès lors, on peut se réjouir que l'ISP entende y travailler davantage. Mme Obsomer répète que les deux courants doivent être entendus.

L'un des problèmes, c'est que les patients en Belgique n'ont pas accès à un *western blot* si le test ELISA n'est pas positif. Il s'agit de l'un des griefs formulés par les patients présentant une forme chronique de la maladie de Lyme.

Le seuil à partir duquel le test est considéré comme positif fait également débat parmi les médecins qui soignent des patients présentant une forme chronique de la maladie de Lyme. On ne peut se contenter de la seule information que le test est positif ou négatif. Un relevé de l'analyse complète du test *western blot* devrait être mis à disposition.

L'institut tropical dispose d'une grande expérience concernant le suivi des maladies vectorielles à l'étranger et le Dr. Obsomer a également une expérience mais il n'y a actuellement aucune équipe spécialisée avec les connaissances suffisantes en charge de ces maladies en Belgique. Il est nécessaire de disposer de données plus précises sur les maladies vectorielles. Les connaissances concernant les affections que les morsures de tique peuvent par exemple provoquer sont donc insuffisantes. Ces maladies doivent être répertoriées.

L'oratrice prépare un plan stratégique dans lequel figure une série de mesures urgentes. 38 % des personnes sont mordues dans leur jardin, à l'école ou à la crèche, ce que l'on peut éviter en y éliminant les tiques.

Il est possible d'utiliser des répulsifs contre les morsures d'insecte qui ne sont pas dangereux pour

beter worden geïnformeerd. Teken kunnen ook onder de kleding blijven leven en tot vier uur later steken. Er moet ook onder de kleding worden gecontroleerd. Dit is informatie die niet goed gekend is. Door goede preventie kan 80 % van de beten worden vermeden.

IV. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Mevrouw Elly Vandervorst – vzw Time for Lyme

Mevrouw Elly Vandervorst, vzw Time for Lyme, verduidelijkt dat Time for Lyme een vzw is die zich inzet voor de erkenning en herkenning van de chronische ziekte van Lyme. De vzw kent een snelle groei door de grote nood die er onder de patiënten bestaat. Nauw contact met een groeiende groep van patiënten en familieleden vormt een waardevolle bron van informatie bij de opdracht om deze patiëntengroep een stem in het debat te geven.

De impact van chronische Lyme op het leven van de patiënt en diens omgeving is niet te overzien. Vooreerst leidt deze aandoening tot enorme functiebeperkingen. Deze ernstig invaliderende multisysteemziekte tast het hele wezen van de patiënt aan: fysiek, cognitief maar ook de persoonlijkheid. De ziekte maakt de patiënt tot een schim van zichzelf.

Daarnaast worden chronische Lyme patiënten ook nog eens geconfronteerd met de grote fysieke en emotionele gevolgen verbonden aan het gebrek aan (h)erkenning van de ziekte. Een rode draad doorheen de contacten met patiënten is de zeer lange zoektocht, soms zelfs in het buitenland, naar een juiste diagnose en behandeling. De chronische ziekte van Lyme wordt ook wel “*the illness with a thousand faces*” of “*the great imitator*” genoemd. De grote diversiteit aan symptomen leidt ertoe dat de patiënten in eerste instantie doorgaans één of zelfs meerdere foutieve diagnoses krijgen, zoals CVS of fibromyalgie. In sommige gevallen is er onterecht sprake van een psychosomatische problematiek. Deze foutieve diagnoses leiden vervolgens tot foutieve behandelingen die de patiënt geen soelaas brengen, integendeel. Niet enkel de fysieke gezondheid van de patiënt lijdt hieronder. De patiënt voelt zich doorheen zijn zoektocht onbegrepen, teleurgesteld, wanhopig, gefrustreerd. In sommige gevallen is er sprake van een trauma ten gevolge van uiterst negatieve ervaringen met artsen en/of andere gezondheidswerkers.

Wat de patiëntengroep wellicht nog het meest verbindt, is het gevoel dat men aan zijn lot wordt

la santé. La population doit être mieux informée. Les tiques peuvent également survivre sous les vêtements et continuer à mordre durant quatre heures. Il faut aussi contrôler sous les vêtements, ce qui est méconnu. Une bonne prévention permet d’éviter 80 % des morsures.

IV. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Mme Elly Vandervorst – vzw Time for Lyme

Elly Vandervorst, vzw Time for Lyme, précise que Time for Lyme est une ASBL qui milite pour que la maladie chronique de Lyme soit identifiée et reconnue. L’ASBL connaît un essor rapide en raison du besoin important exprimé par les patients. Les contacts étroits entretenus avec un groupe croissant de patients et de membres de leur famille constituent une source précieuse d’informations pour aider ce groupe de patients à avoir voix au chapitre.

L’impact de la maladie chronique de Lyme sur la vie du patient et de son entourage est considérable. Cette affection entraîne tout d’abord des limitations fonctionnelles très importantes. Il s’agit d’une maladie multisystémique gravement invalidante qui affecte le patient dans tout son être, c’est-à-dire tant sur les plans physique et cognitif que sur le plan de la personnalité. Le patient n’est plus que l’ombre de lui-même.

Les personnes atteintes de la maladie chronique de Lyme sont en outre confrontées aux conséquences physiques et émotionnelles importantes liées au manque de reconnaissance de celle-ci. Elles évoquent toutes la très longue recherche d’un diagnostic et d’un traitement corrects, qui les a parfois même conduits à l’étranger. Cette maladie est quelquefois appelée “*the illness with a thousand faces*” ou “*the great imitator*”. En raison de la grande diversité des symptômes, elle fait généralement l’objet d’un, voire de plusieurs diagnostics erronés (SFC ou fibromyalgie, par exemple). Certains patients s’entendent dire à tort que leurs problèmes sont d’ordre psychosomatique. Ces diagnostics erronés donnent lieu à des traitements inadéquats qui ne soulagent pas le patient, bien au contraire. Non seulement les patients éprouvent des souffrances physiques, mais ils se sentent incompris, déçus, désespérés, frustrés dans leur recherche d’une solution. Certains d’entre eux développent un traumatisme à la suite d’expériences extrêmement négatives qu’ils ont eues avec des médecins et/ou d’autres professionnels de la santé.

Mais c’est sans doute le sentiment d’être abandonnés à leur sort qui caractérise le mieux ces patients.

overgelaten. Patiënten zijn doorgaans dan ook erg opgelucht eens ze de juiste diagnose (chronische Lyme) krijgen. Die patiënten die uiteindelijk de juiste diagnose krijgen wacht vaak een lange behandeling, net doordat de diagnose laattijdig werd gesteld. Die patiënten die verder door de mazen van het net blijven vallen wacht helaas een blijvende zoektocht, zonder perspectief maar met een verdere verslechtering van de gezondheid tot gevolg.

Naast de zeer ernstige gezondheidsklachten en de schrijnende gevolgen van het niet herkennen van de ziekte, botst de patiënt ook op torenhoge medische kosten. Enerzijds zijn er de kosten verbonden aan de vaak jarenlange zoektocht (vóór de diagnose), anderzijds zijn er de kosten verbonden aan de lange behandeling (na laattijdige diagnose). Eén van de grote pijnpunten in het hele debat is dat de patiënt genoodzaakt is om grotendeels zelf de testen en de behandeling voor chronische Lyme te bekostigen. Het niet terugbetalen door de ziekteverzekering van die testen en behandelingen die reeds hun nut in de praktijk hebben bewezen is uiterst problematisch. Uit de contacten met patiënten blijkt dat een deel van hen noodgedwongen een beroep moet doen op financiële hulp van familie of vrienden, op één of meerdere leningen of op een benefietactiviteit om voldoende geld bijeen te sprokkelen. Voor een deel van de patiënten is ook dit niet haalbaar waardoor hun kans op herstel verder slinkt. Deze situatie leidt tot menselijke drama's, temeer deze patiënten ook worden geconfronteerd met de snel groeiende groep van medepatiënten die via langdurige behandeling wel geneest of aanzienlijk verbeterd.

Het zijn echter niet alleen de hoge medische kosten die de patiënt in de armoede drijven. Door hun chronische aandoening is het overgrote deel van de patiënten niet meer in staat om (voltijds) te werken, dit vaak reeds vanaf jonge leeftijd. De patiënt heeft doorgaans geen volwaardig inkomen door noodgedwongen verminderde arbeidsduur of door het feit dat men een beroep moet doen op een ziekte- of invaliditeitsuitkering.

De situatie wordt nog schrijnender wanneer de bevoegde instanties beslissen om deze ziekte- of invaliditeitsuitkering te schorsen. Deze schorsing kan het gevolg zijn van het uitblijven van een duidelijke diagnose, patiënten met "onverklaarde lichamelijke klachten" zijn hier wel vaker de dupe van. Daarnaast kan deze schorsing het gevolg zijn van het feit dat men chronische Lyme nog niet als een volwaardige diagnose erkent.

Ils se sentent donc en général extrêmement soulagés une fois que le diagnostic correct (maladie chronique de Lyme) est posé. Les patients qui sont finalement diagnostiqués correctement devront souvent suivre un traitement de longue durée, précisément parce que le diagnostic a été posé trop tard. Ceux qui ne sont pas dépistés seront condamnés à poursuivre leur quête sans fin d'une solution, sans autre perspective que la dégradation de leur santé.

Le patient est non seulement confronté à des problèmes de santé très graves et aux conséquences navrantes de la non-reconnaissance de la maladie, mais aussi à des frais médicaux exorbitants. Il s'agit, d'une part, des frais qui découlent d'un parcours qui dure souvent de nombreuses années (avant le diagnostic) et, d'autre part, des frais liés à la durée du traitement (après le diagnostic tardif). L'une des difficultés principales de ce débat est que le patient doit payer de sa poche une grande partie des frais des tests et du traitement de la maladie de Lyme sous sa forme chronique. Il est extrêmement problématique que l'assurance-maladie ne rembourse ni ces tests, ni les traitements dont l'utilité a déjà été démontrée. Il ressort des contacts avec les patients qu'une partie de ceux-ci doivent demander à leurs familles ou à leurs amis de les aider financièrement, contracter un ou plusieurs emprunts ou faire appel à une œuvre de bienfaisance. Or, ces options ne sont pas envisageables et leurs chances de guérison diminuent d'autant. Cette situation cause des drames humains d'autant plus graves que ces patients sont également confrontés à l'augmentation rapide du nombre de patients qui guérissent ou dont l'état de santé s'améliore considérablement grâce à un traitement de longue durée.

Toutefois, ce ne sont pas seulement les frais médicaux importants qui plongent les patients dans la pauvreté. Cette maladie chronique empêche la plupart des patients de travailler (à temps plein) alors qu'ils sont généralement encore jeunes. Souvent, les revenus du patient sont amputés en raison de la réduction de son temps de travail ou dès lors qu'il ne bénéficie que d'une indemnité de maladie ou d'invalidité.

La situation des patients est encore plus difficile lorsque les instances compétentes décident de suspendre cette indemnité de maladie ou d'invalidité en raison de l'absence de diagnostic clair. Dans ce cas, les patients qui souffrent de "douleurs physiques inexplicables" font souvent les frais de telles décisions. En outre, cette suspension peut découler du fait que la maladie de Lyme sous sa forme chronique n'est pas encore reconnue comme une pathologie à part entière.

Welke de reden ook is, een schorsing van de ziekte- of invaliditeitsuitkering impliceert dat de patiënt noodgedwongen een beroep moet doen op een werkloosheidsuitkering ofwel, direct of in een later stadium, is aangewezen op een leefloon. Bij de groep van ambtenaren stelt zich echter een specifiek risico. Eens het beschikbare “ziektekapitaal” is uitgeput en de patiënt nog steeds afwezig is wegens ziekte, wordt deze van rechtswege in disponibiteit wegens ziekte geplaatst met mogelijks een bijzonder laag inkomen tot gevolg. Zelfstandigen hebben dan weer een kleiner sociaal vangnet en ook hier weigeren private verzekeringen doorgaans om tussen te komen wanneer het de diagnose chronische Lyme betreft. De kans op het noodgedwongen stopzetten van de activiteiten of zelfs een faillissement wordt meer dan waarschijnlijk. Het is dan ook de combinatie van zeer hoge medische kosten en een in de meeste gevallen sterk verminderd inkomen die de patiënten en hun gezin in een financiële put duwt, nog veel eerder dan patiënten met andere, erkende chronische aandoeningen. In sommige gezinnen, woonachtig in teekrijke gebieden, zijn er zelfs meerdere gezinsleden getroffen door de ziekte waardoor zowel de kosten als het inkomensverlies nog veel groter worden. Een groot gedeelte van de vragen die de vzw ontvangt, behelst dan ook deze financiële en juridische problematiek.

De chronische ziekte van Lyme eist eveneens een hoge sociale tol. Door de grote beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, is het voor de patiënten niet langer mogelijk om op een normale manier aan het sociale leven deel te nemen. Na verloop van tijd komen sommige patiënten in een sociaal isolement terecht en verwateren de banden met familie, vrienden en burens.

Deze evolutie wordt mede versterkt door het onbegrip van sommige mensen ten aanzien van een niet-erkende en doorgaans onzichtbare aandoening. Dit onbegrip leidt soms tot kwetsende opmerkingen ten aanzien van de patiënt. Het spreekt voor zich dat deze lijdensweg op vele vlakken een zware druk uitoefent op gezinnen en geregeld tot een relatiebreuk leidt. Door het samenspel van de diverse aspecten, met name een slechte gezondheid, financiële moeilijkheden en verminderde participatie (zowel op de arbeidsmarkt als sociaal) komt de patiënt in een neerwaartse spiraal terecht waaruit men nog moeilijk kan ontsnappen. Deze situatie zorgt ervoor dat sommigen helemaal geen uitweg meer vinden en het leven verlaten nog als enige optie zien.

Naast de impact op de patiënt en diens omgeving is de chronische ziekte van Lyme ook onmiskenbaar een

Une suspension, pour quelque motif que ce soit, de l'indemnité pour cause de maladie ou d'invalidité contraint le patient à se rabattre sur une allocation de chômage ou – immédiatement ou à un stade ultérieur – sur le revenu d'intégration. Les fonctionnaires sont toutefois exposés à un risque spécifique. Les malades qui ont épuisé leur “capital maladie” et qui restent absents pour cause de maladie sont placés d'office en disponibilité, avec le risque de ne plus percevoir que des revenus extrêmement faibles. Les indépendants disposent, quant à eux, d'un filet de sécurité moins performant en matière sociale et on constate qu'ici aussi, les compagnies d'assurances privées refusent en général d'intervenir lorsque la maladie de Lyme chronique est diagnostiquée, le risque étant dès lors réel de voir le patient contraint de cesser ses activités ou même confronté à une faillite. C'est la combinaison de frais médicaux très élevés et d'une perte de revenus généralement importante qui précipite les patients et leur famille dans un gouffre financier, bien plus tôt encore que ceux souffrant d'autres pathologies chroniques qui, elles, sont reconnues. Il arrive même que dans les zones où les tiques pullulent, plusieurs membres d'une même famille soient atteints de la maladie, ce qui signifie des frais et une perte de revenus encore beaucoup plus importants. Parmi les questions adressées à l'asbl, beaucoup concernent cette problématique financière et juridique.

La maladie chronique de Lyme a par ailleurs de lourdes conséquences sociales. Les limitations importantes auquel le patient est confronté l'empêchent de continuer à participer normalement à la vie sociale. Après un temps, certains patients se retrouvent dans un isolement social et les liens avec la famille, les amis et les voisins s'effritent.

Cette évolution est renforcée par l'incompréhension dont font preuve certaines personnes à l'égard d'une pathologie non reconnue et la plupart du temps invisible. Cette incompréhension donne quelquefois lieu à des remarques blessantes pour le patient. Il va de soi que ce chemin de croix exerce à différents égards une forte pression sur les familles et qu'il se solde régulièrement par une rupture. La combinaison des différents aspects – une mauvaise santé, des difficultés financières et une diminution de la participation (tant sur le marché du travail que sur le plan social) entraîne le patient dans une spirale négative dont il peut difficilement s'échapper. Certains patients en arrivent à ne plus voir d'autre issue que le suicide.

Outre l'impact sur le patient et sur son entourage, la maladie de Lyme sous sa forme chronique constitue

groot en groeiend maatschappelijk probleem. In eerste instantie brengt de ziekte en de stiefmoederlijke manier waarop deze momenteel wordt behandeld een zeer hoge maatschappelijke kost met zich mee. Zo zijn er de hoge kosten voor de sociale zekerheid verbonden aan het niet herkennen en erkennen van chronische Lyme.

In de praktijk ziet men vaak dat de betrokken huisarts niet weet welk geheel aan diverse klachten de ziekte van Lyme in een chronisch stadium kan veroorzaken. Hij zal bijgevolg de patiënt van specialist naar specialist blijven doorverwijzen voor elke afzonderlijke klacht. Hierbij ziet elke specialist vanuit zijn eigen discipline een stukje van het geheel. Er volgen dan ook vaak reeksen van doorgaans nutteloze onderzoeken. Soms is de patiënt jarenlang aangewezen op symptoombestrijdende medicatie en behandelingen, soms zelfs op nutteloze operaties.

De soms jarenlange zoektocht en de klassieke symptomatische (niet curatieve) manier van behandelen impliceren dat deze patiënten ook zelf aan “medische shopping” blijven doen. Zij gaan van arts tot arts, vaak ook met omzwervingen in het alternatieve circuit, hopeloos op zoek naar een permanente oplossing.

Naast deze kosten verbonden aan de zoektocht van de patiënt, zijn er ook nog de hoge kosten in de vorm van uitkeringen, zoals de ziekte- en invaliditeitsuitkering, of, in geval van schorsing, de werkloosheidsuitkering en, uiteindelijk, het leefloon. Daarnaast hebben veel patiënten ook nog eens recht op verhoogde tegemoetkomingen.

Tegenover deze hoge kost voor de sociale zekerheid staat dan weer geen of een zeer lage maatschappelijke return. Aangezien de meeste patiënten, vaak vanaf reeds jonge leeftijd, niet (voltijds) kunnen (blijven) werken, leveren ze zelf zo goed als geen bijdrage aan het systeem. Die patiënten die wel aan de slag kunnen blijven bij hun werkgever, blijken doorgaans niet optimaal te kunnen functioneren. Ook voor de werkgevers zijn er kosten ten gevolge van het ziekteverzuim en de uitbetaling van het gewaarborgd loon. Tot slot zorgt deze patiëntengroep ook voor een bovengemiddelde belasting van (openbare) instellingen. Deze patiënten doen noodgedwongen veel vaker dan gemiddeld een beroep op de diensten van de mutualiteiten, vakbonden, RVA, OCMW, VDAB en de FOD Sociale zekerheid. Het hoge aantal schorsingen van uitkeringen en het niet terugbetalen van medicatie hebben dan weer geleid tot heel wat rechtszaken met een extra belasting van het juridisch apparaat tot gevolg.

également un problème de société majeur de plus en plus important. Premièrement, cette maladie et son traitement en parent pauvre ont un coût très élevé pour la société. On peut citer, à cet égard, les frais très élevés pour la sécurité sociale de la non-reconnaissance de la maladie de Lyme sous sa forme chronique.

En pratique, il arrive souvent que les médecins généralistes ne connaissent pas l'ensemble des troubles que la maladie de Lyme peut causer sous sa forme chronique. Dès lors, ils envoient leurs patients d'un spécialiste à l'autre pour chaque trouble séparément. Dans ce cas, chaque spécialiste examine un élément de l'ensemble sous l'angle de sa propre discipline, ce qui donne souvent lieu à des examens inutiles. Dans certains cas, le patient doit, durant de nombreuses années, prendre des médicaments et suivre des traitements qui luttent contre des symptômes. Certains patients subissent même des opérations inutiles.

Il découle de cette quête qui dure parfois plusieurs années et du traitement symptomatique classique (non curatif) que ces patients se livrent eux-mêmes à une forme de “shopping médical”. Ils vont d'un médecin à l'autre et font aussi souvent des détours par le circuit alternatif, recherchant désespérément une solution permanente.

Il faut en outre ajouter aux frais liés aux recherches du patient les dépenses importantes qui découlent des indemnités de maladie et d'invalidité ou, en cas de suspension, des allocations de chômage et, enfin, le revenu d'intégration. En outre, de nombreux patients ont également droit à des allocations majorées.

Ces dépenses élevées pour la sécurité sociale ne sont pas ou guère compensées à l'égard de la société. En effet, dès lors que la plupart des patients ne peuvent pas (continuer à) travailler (à temps plein), ils ne contribuent pratiquement pas au financement du système. Par ailleurs, il apparaît que les patients qui peuvent continuer à travailler auprès de leurs employeurs respectifs ne peuvent généralement pas travailler de façon optimale. Les employeurs ont également des frais en raison des congés de maladie et du paiement du salaire garanti. Enfin, ces patients sollicitent les organismes (publics) plus que la moyenne. Ils font nécessairement beaucoup plus souvent appel que la moyenne aux services des mutualités, des syndicats, de l'ONEM, des CPAS, du FOREM et du SPF Sécurité sociale. Le grand nombre de suspensions d'indemnités et le non-remboursement de médicaments ont quant à eux donné lieu à de nombreuses affaires judiciaires qui ont constitué une charge supplémentaire pour l'appareil judiciaire.

Onnoemelijk veel belangrijker dan een financiële kosten-batenanalyse is de levenskwaliteit van de patiënt. De wijze waarop de chronische Lyme-patiënt wordt behandeld is deze maatschappij onwaardig. Er zijn twee elementen die bijzonder verontrustend zijn in dit verhaal. In de eerste plaats is er de vaststelling dat net het uitblijven van een juiste diagnose in de beginfase ertoe leidt dat de kosten nadien exponentieel stijgen. Des te langer de infectie onbehandeld blijft, des te moeilijker (en dus duurder) wordt het om deze in een laattijdig stadium te behandelen. Daarnaast wordt de kans op permanente restschade steeds groter naarmate een behandeling uitblijft. In de tweede plaats bestaat er een erg verontrustend “negationisme” vanuit bepaalde strekkingen omtrent de recente succesvolle behandelingen van heel wat chronische Lyme-patiënten. Het betreft hier doorgaans patiënten die reeds jaren ziek en zoekende waren en waarbij eerdere klassieke behandelingen geen succes hadden. Sommige patiënten kwamen zelfs tot op het punt waarop de behandelend arts euthanasie had voorgesteld. Ondertussen blijken zij, na een juiste diagnose en behandeling, genezen of aanzienlijk verbeterd.

De huidige gang van zaken brengt niet enkel het zorgtraject van een grote groep chronisch zieke patiënten in gevaar, deze kost letterlijk mensenlevens. Het meest frustrerende in dit verhaal is dat er vanuit de klassieke geneeskunde dan ook nog geen enkel alternatief, zelfs geen poging tot succesvolle oplossing naar voren kan worden geschoven.

Met de oprichting van *Time for Lyme* wordt een stem gegeven aan de snel groeiende groep van patiënten die genezen of sterk verbeterd is door een langdurige behandeling. Deze patiënten zijn immers het levende bewijs waarvoor de klassieke geneeskunde geen verklaring heeft. Vanuit het standpunt van de patiënt, want die wordt nog al te vaak vergeten in dit technische debat, schaart *Time for Lyme* zich dan ook achter volgende acties:

- meer eigen onderzoek en herhaaldelijke studies van de recentste wetenschappelijke literatuur inzake: (1) de ziekte van Lyme in de verschillende stadia, met speciale aandacht voor chronische Lyme, en die aspecten die bijdragen tot persisterende klachten (2) accuratere diagnostiek en (3) effectieve behandelingen;

- het gebruik en de terugbetaling van meer accurate diagnostiek;

- de toepassing en de terugbetaling van effectieve behandelingen;

La qualité de vie du patient est infiniment plus importante qu'une analyse coûts-bénéfices purement financière. La manière dont est traité le patient chronique de la maladie de Lyme est indigne de notre société. À cet égard, deux éléments sont particulièrement préoccupants. Premièrement, on constate que c'est précisément l'absence d'un diagnostic exact dans la phase initiale qui entraîne une augmentation exponentielle des coûts par la suite. Plus le traitement de l'infection est tardif, plus il devient difficile (et donc plus onéreux) de la traiter à un stade ultérieur. En outre, plus le traitement tarde à être appliqué, plus le risque de lésions résiduelles permanentes augmente. Deuxièmement, certains courants font preuve d'un “négationnisme” très inquiétant au sujet des traitements qui ont récemment prouvé leur efficacité chez nombre de patients chroniques de la maladie de Lyme. En l'occurrence, il s'agit généralement de patients malades depuis des années déjà et qui étaient demandeurs et chez lesquels des traitements classiques précédents n'ont eu aucun effet. Certains patients sont même arrivés à un point où le médecin traitant avait proposé l'euthanasie. Entre-temps, ils ont guéri ou leur état s'est considérablement amélioré, après un bon diagnostic et un traitement adéquat.

Cette évolution met non seulement en danger le trajet de soins d'un groupe important de patients chroniques, mais elle coûte aussi littéralement des vies humaines. Le plus frustrant est que la médecine traditionnelle ne parvient pas encore à proposer une alternative, ni une tentative de solution efficace.

La création de *Time for Lyme* a permis de faire entendre un groupe de patients en pleine expansion qui ont guéri ou dont l'état s'est sensiblement amélioré grâce à un traitement prolongé. Ces patients sont en effet la preuve vivante pour laquelle la médecine traditionnelle n'a pas d'explication. C'est dans l'optique du patient, qui est en effet encore trop souvent oublié dans ce débat technique, que *Time for Lyme* soutient les actions suivantes:

- davantage de recherches propres et d'études répétées de la littérature scientifique la plus récente concernant (1) la maladie de Lyme dans ses différents stades, notamment sa forme chronique, et ces aspects qui contribuent à des troubles persistants (2) un diagnostic plus précis et (3) des traitements efficaces;

- l'utilisation et le remboursement de diagnostics pertinents;

- l'administration et le remboursement de traitements effectifs;

— bijscholing van artsen (in opleiding) rond de complexiteit van de ziekte van Lyme en de nieuwste wetenschappelijke inzichten hierover;

— het jaarlijks vergaren van recent, accuraat cijfermateriaal inzake: (1) de tekenpopulatie en de besmettingsgraad van teken (via officiële tekentellingen), (2) het aantal bestaande en nieuwe besmettingen met de ziekte van Lyme, (3) het aantal bestaande en nieuwe besmettingen waarbij de patiënt persisterende klachten overhoudt na de voorgeschreven standaardtherapie;

— meer preventieacties vanuit een samenwerking tussen de verschillende beleidsniveaus;

— verdelging van het tekenbestand op een ecologisch verantwoorde manier;

— bij de uitvoering van voorgaande acties ook aandacht te hebben voor: (1) andere, door teken overdraagbare co-infecties, (2) internationale samenwerking en synergie.

B. Mevrouw Sonia Boulanger – Groupe Lyme Marche

Mevrouw Sonia Boulanger, Groupe Lyme Marche, geeft aan dat de “Groupe de paroles et d’Actions LYME en Marche” (GLM) in maart 2015 werd opgericht naar aanleiding van haar eigen ziekte.

Sinds ze ziek is, sprak mevrouw Boulanger met zieken, verpleegsters en ook met artsen, en ze stelde vast dat op die ziekte een ware “omerta” rust. Sommige actoren uit de medische wereld durven niet zeggen dat zij die ziekte op een andere manier zouden willen benaderen dan wat hen tijdens hun universitaire en traditionele opleiding is aangeleerd.

GLM werd opgericht omdat de spreekster vaststelde dat gedurende al die jaren waarin ze medisch werd behandeld, niet naar haar werd geluisterd. Onwetendheid over of een totale ontkenning van haar lijden waren haar deel.

Gedurende al die maanden van haar ziekte, sprak mevrouw Boulanger met tientallen mensen die helemaal alleen moesten opboksen tegen de soms starre houding van hun huisarts, verwanten en collega’s. Zij kregen kwetsende opmerkingen te verwerken, of werden oppervlakkig behandeld omdat artsen de juiste oorzaak van de gezondheidsproblemen niet konden identificeren.

— des cours de perfectionnement pour les médecins (dans le cadre d’une formation) sur la complexité de la maladie de Lyme et les récentes avancées scientifiques dans ce domaine;

— la collecte annuelle de données chiffrées récentes et pertinentes sur la maladie de Lyme: (1) la population des tiques et leur degré d’infection (par le biais de comptages officiels des tiques), (2) le nombre de cas existants et nouveaux de la maladie de Lyme, (3) le nombre de contaminations existantes et nouvelles à la suite desquelles le patient continue de présenter des symptômes persistants après la thérapie standard prescrite;

— davantage d’actions de prévention basées sur une collaboration entre les différents niveaux de pouvoir;

— extermination des tiques en utilisant des moyens écologiques;

— lors de la mise en œuvre des actions précitées, s’intéresser également: (1) aux autres co-infections transmises par les tiques, (2) à la coopération internationale et aux synergies.

B. Mme Sonia Boulanger – Groupe Lyme Marche,

Mme Sonia Boulanger, Groupe Lyme Marche, signale que le “Groupe de paroles et d’Actions LYME en Marche” (GLM) a été créé en mars 2015 suite à sa propre maladie.

Au fil des mois, Mme Boulanger s’est rendue compte en parlant avec des malades, des infirmières, des médecins même, qu’il y avait une réelle “omerta” sur cette maladie. Certains représentants du monde médical n’osent pas dire qu’ils s’intéressent à cette maladie d’une autre manière que celle qui leur a été enseignée au cours de leur cursus universitaire et traditionnel.

Le Groupe a été créé parce que l’oratrice s’est rendue compte qu’elle n’avait pas été écoutée tout au long de ses années de consultations médicales. Elle se trouvait face à une méconnaissance ou à un déni total de ses souffrances.

Tout au long de ses mois de maladie, Mme Boulanger a entendu des dizaines de personnes qui ont dû lutter seules face à l’attitude parfois intransigeante de leur médecin de famille. Mais également de leurs proches et de leurs collègues de travail. Des remarques désobligeantes, des traitements “cache misères” parce que les médecins ne savaient pas identifié la juste cause des problèmes de santé.

De ziekte kan heel wat symptomen veroorzaken waardoor ze moeilijk kan worden geïdentificeerd. Men begrijpt en aanvaardt dat een arts niet alles weet, maar wanneer de zieke regelmatig terugkomt met zijn leed en wanhoop, moet de arts zich toch minstens afvragen of hij wel de juiste behandeling verstrekt; hij dient in ieder geval naar zijn patiënt te luisteren. Die zieken worden immers vaak gezien als “geesteszieken”, als mensen die overspannen zijn, als geestelijk onevenwichtig. De zieken krijgen te maken met ontkenning, spot, behandelingen met antidepressiva, slaappillen, kalmerende middelen en veel geneesmiddelen omdat de artsen niks anders vinden, en al die middelen kunnen nog meer negatieve gevolgen voor de gezondheid hebben. De zieken worden van de ene naar de andere dienst of specialist doorverwezen. Ze stoten vaak op onbegrip bij hun verwanten en hun collega's omdat zij niet kunnen uitleggen wat er aan de hand is en niemand alsnog de oorzaak van dat leed heeft kunnen identificeren. Hun problemen krijgen dan de gebruikelijke etiketten “overbelasting”, “depressie” of “moe van bij de geboorte” mee; dat geldt ook voor jonge kinderen die niet naar school kunnen gaan omdat ze uitgeput zijn, hevige spierpijn lijden en gezichtsstoornissen hebben.

In feite hebben die zieken niet het geluk gehad om bij een arts terecht te komen die zijn eigen kennis en kunde in twijfel durfde te trekken; die zieken hadden te maken met “robotten”, die hun werk naar gewoonte in tien minuten afhandelen, ook bij problemen die al jaren aanslepen.

De meeste artsen kennen de ziekte niet, wat normaal is, men kan niet alles weten; maar zij hadden niet het recht om de zieken te behandelen als geesteszieken, luiards, fantasten of leugenaars.

Die vaststelling heeft geleid tot de oprichting van de *Groupe de paroles et d'Actions* in de regio Marche-en-Famenne; op termijn zou die moeten uitmonden in de *Association Belge Lyme en Marche*. Momenteel komt die groep één keer per maand samen, waardoor mensen die van dichtbij of van ver te maken hebben met de ziekte rechtstreeks met elkaar kunnen praten. Ook familieleden kunnen hier terecht, want zij begrijpen niet altijd wat er aan de hand is en de reacties die daaruit voortvloeien. De behandelingen zijn soms heel zwaar en verlopen met ups and downs.

Binnen de groep bestaan afspraken: gedurende twee uur wordt de tijd verdeeld over gesprekken inzake trajecten, tips en toekomstige acties. Die groep zou op termijn een Belgische vereniging kunnen worden die eisen stelt, vragen opwerpt en misschien antwoorden

La maladie peut provoquer de nombreux symptômes, ce qui la rend difficilement identifiable. On peut comprendre et accepter qu'un médecin ne puisse pas tout connaître, mais ce médecin se doit à tout moins de s'interroger lorsque le malade revient de manière régulière avec ses souffrances et son désespoir. S'interroger et peut-être aller jusqu'à une remise en question de sa manière de pratiquer un art et en tout cas d'écouter son malade. Car les malades sont souvent traités de “malades mentaux”, de personnes en surmenage, de déséquilibrés mentaux. Les malades connaissent le déni, la moquerie, les traitements à base d'antidépresseurs, de somnifères, de tranquillisants, de médicaments prescrits à forte dose parce qu'on ne trouvait rien d'autre et dont les effets ont pu avoir plus de conséquences négatives encore pour la santé. Les malades sont baladés de services en services, de spécialiste en spécialiste. Les malades restent souvent incompris par leurs proches, leurs collègues de travail parce qu'ils ne parviennent pas à expliquer ce qui se passe et que personne encore n'a identifié la cause de ces souffrances. Si ce n'est par ces traditionnels: “surmenage, dépression, fatigué de naissance”, y compris pour les jeunes enfants empêchés d'assister aux cours car épuisés de fatigues, perclus de douleurs musculaires et ayant des troubles visuels.

En fait, les malades n'ont pas eu la chance d'être écoutés par un médecin osant remettre en question son savoir et sa connaissance, ils avaient face à eux des robots habitués à faire leur job en dix minutes pour soigner un mal persistant depuis des années.

La plupart d'entre eux ne savaient pas, ce qui est normal, on ne peut pas tout savoir. Mais par contre, ils n'avaient pas le droit de traiter les malades comme s'ils étaient des malades mentaux, des fainéants, des fabulateurs ou encore des menteurs.

Ce constat a poussé à créer un Groupe de paroles et d'Actions dans la région de Marche-en-Famenne, pour, à terme, créer une Association Belge Lyme en Marche. Pour l'instant, ce groupe se réunit une fois par mois et permet ainsi l'échange direct entre personnes concernées de près ou de loin par la maladie. On y accueille les proches car les familles ne comprennent pas toujours ce qui se passe et les réactions qui s'enchaînent. Les traitements sont parfois très lourds avec des hauts et des bas.

Des règles de fonctionnement existent au sein du groupe qui, pendant deux heures, partage le temps imparti entre échanges de parcours, échanges de “tuyaux” et actions à venir. Ce groupe pourrait ainsi à terme devenir une association belge porteuse de

aanreikt aan al wie vandaag nogal snel de neiging heeft om de zieken als geesteszieken te beschouwen. Het gaat om een vereniging die de politici zou bijstaan om de problematiek beter af te bakenen en een gemeenschap-pelijke basis te vinden tussen verzorgers/verzorgden en ziekenfondsen, die uiteindelijk de ziekte zullen moeten erkennen en als één geheel zullen moeten benaderen.

Sinds maart 2015 is de groep groter geworden, want ook zieken uit de nabije omgeving – Rochefort of Ciney – maar ook uit Aarlen, Bastenaken, Hoei, Louvain-la-Neuve enzovoort sluiten zich bij de GLM aan.

Om die ziekte doeltreffend te bestrijden, moet men in de eerste plaats:

- informeren: op zijn niveau zou GLM voorstellen om jaarlijks twee evenementen te organiseren, om de ziekte bij het grote publiek bekender te maken en erover te informeren;

- luisteren: GLM stelt voor om door te gaan met de maandelijkse bijeenkomsten, die op termijn zouden kunnen plaatsvinden tijdens het “Lyme Café”, naar het voorbeeld van de “Alzheimer Cafés”. Het is niet de bedoeling louter door te bomen over de ziekte, maar wel een aangename omgeving te bieden waar spreken over de ziekte morele hulp kan bieden aan de zieken en hun verwanten;

- voorstellen doen: dat is de bijdrage van GLM om de beleidsmakers te helpen bij het uitwerken van de benadering van deze ziekte. Alleen patiënten kunnen getuigen over het medisch traject dat ze hebben afgelegd en over hun ervaringen: onderzoeken, omstreden tests en niet-terugbetaling van bepaalde medische kosten voor “parallelle geneeskundige praktijken”, die nochtans hun deugdelijkheid hebben bewezen. Het lijkt geen twijfel dat Lyme-patiënten heel wat kennis en ervaring hebben opgedaan, hetgeen ertoe kan bijdragen dat voortgang wordt gemaakt in de benadering van deze ziekte.

GLM wil dus op die manier doorgaan, maar verwacht ook dat de overheid actie onderneemt. Inzake voorlichting zou GLM graag kunnen rekenen op de hulp van de en van het Waalse Gewest bij het plaatsen van infoborden aan de toegang tot bossen, wouden en openbare recreatieplekken, om de mensen erop te wijzen dat het daar een “risicogebied” is en dat waakzaamheid geboden is. In Frankrijk en andere landen is zulks al het geval; het is niet de bedoeling paniek te zaaien, maar informatie te verstrekken. De mensen worden gewaarschuwd en handelen vervolgens naar goeddunken.

Wat de vergoeding van de uit deze ziekte voortvloeiende kosten betreft, zij erop gewezen dat thans sommige artsen aarzelen om antibiotica voor te schrijven

revendications, d’interrogations, de réponses peut être à celles et ceux qui aujourd’hui encore ont vite tendance à prendre les malades pour des malades mentaux. Une association qui aiderait le monde politique à mieux cerner la problématique et à trouver un terrain d’entente entre soignants/soignés et mutuelles qui devront à terme reconnaître et prendre la maladie dans son ensemble.

Depuis mars 2015, le groupe s’est étoffé et aujourd’hui accueille des malades venus des environs proches – Rochefort ou Ciney – mais également d’Arlon, Bastogne, Huy, Louvain-la-Neuve, etc.

Pour lutter efficacement contre cette maladie Il faut tout d’abord:

- informer: à son niveau GLM proposerait ainsi deux événements réguliers annuels pour sensibiliser le grand public et l’informer sur cette maladie;

- écouter: GLM propose de persévérer dans ses réunions mensuelles qui à terme pourraient se dérouler lors de “café Lyme x à l’instar des cafés Alzheimer par exemple. L’objectif n’est pas d’entretenir la maladie mais bien d’offrir des endroits sympathiques où parler de cette maladie peut apporter une aide morale aux malades et à ses proches;

- proposer: son aide au monde politique de manière à travailler avec lui dans l’élaboration de la prise en charge de cette maladie. Seuls les malades peuvent témoigner de leurs parcours médicaux et de leurs vécus. Examens subis, tests controversés, non prise en charge de certaines coûts médicaux alors que ces médecines dites parallèles ont pourtant fait leur preuves. Il y a là un réel réservoir de connaissances et d’expériences qui permettrait d’avancer dans la manière de prendre en charge cette maladie.

GLM va donc avancer dans cette voie mais l’action des pouvoirs politiques est attendue également. Au niveau de l’information par exemple, GLM aimerait pouvoir compter sur l’appui des communes et de la Région Wallonne pour installer des panneaux explicatifs à l’entrée des bois, forêts, lieux publics de détente et dire aux gens que la zone est dite “à risques” et qu’il y a donc lieu d’être vigilant. Cela se fait déjà en France et dans d’autres pays. Il ne s’agit pas de créer un sentiment de panique mais bien de donner une information. Une fois informé chacun, chacune est libre d’agir.

Au niveau de la prise en charge des frais engendrés par cette maladie: à l’heure actuelle certains médecins hésitent à prescrire des antibiotiques parce

omdat ze vrezen dat de Orde van artsen hen sancties zal opleggen. Bitter weinig medicatie wordt terugbetaald. Naast voedingssupplementen hebben fytofarmaceutische en andere producten hun nut bewezen, net als kinesitherapie, mindfulness, yoga en andere therapievormen. Voor de patiënten betekent een en ander een hele hap uit hun budget. Hoe kan worden overwogen om de patiënt financieel tegemoet te komen? In eerste instantie zouden de ziekenfondsen misschien moeten worden verzocht hierover na te denken. Het gaat niet op dat de terugbetaling verschilt naar gelang men antibiotica inneemt dan wel natuurlijke producten gebruikt, temeer omdat die terugbetaling kennelijk gebaseerd is op de duur van de ziekte en het aantal maanden behandeling.

Voorts kan men er niet omheen dat, de verbreiding van de ziekte in acht genomen, het onderzoek nog nergens staat.

De overheid zou dringend werk moeten maken van twee zaken:

- medische onderzoeksprojecten stimuleren voor de uitwerking van betrouwbare tests waar het hele medisch korps achter staat;

- opleidingen organiseren voor de artsen, die nu tijdens hun lange studietijd slechts twee uurtjes les krijgen over borreliose. Het ware ook nuttig andere beroepscategorieën (kinesitherapeuten, psychologen, verpleegkundigen) meer vertrouwd te maken met de ziekte.

Een goede aanpak van de ziekte van Lyme is voor iedereen voordelig. De ziekte gaat immers met hoge kosten gepaard, zeker als die te laat wordt vastgesteld. Zo komt men terecht in de vicieuze cirkel van een chronische ziekte, die door het RIZIV nog niet erkend wordt. Lyme patiënten blijven vaker van het werk afwezig of verliezen hun werk, wat uiteindelijk de Staat op kosten jaagt.

Sommige patiënten zouden na een doeltreffende behandeling en met enige aanpassingen het werk kunnen hervatten, maar aangezien de ziekte van Lyme niet erkend is, kan die niet worden benaderd zoals met kanker of een andere langdurige ziekte. Er zijn Lyme patiënten in heel België. De ziekte duikt overal op en er wordt hoe langer hoe meer over gesproken.

qu'ils craignent des sanctions au niveau de l'ordre des médecins. Très peu de médicaments sont remboursés. Il y a les compléments alimentaires, des produits phyto-pharmaceutiques et autres qui ont fait leur preuve, les séances de kiné, de *mindfulness*, de yoga et autres thérapies ayant là aussi fait leur preuve. Tout cela grève le budget des malades. Comment dès lors envisager une intervention financière de manière à soulager le malade? Une première piste serait peut-être d'inviter les mutuelles à réfléchir à la question. Il n'est pas normal que les interventions soient différentes selon que l'on se soigne via les antibiotiques ou via les produits naturels. Surtout lorsque les remboursements se basent apparemment sur la durée de la maladie et du nombre de mois de traitement.

Au niveau de la recherche: force est de constater qu'on est nulle part face à l'étendue de cette maladie.

L'État ne peut-il pas en urgence réfléchir à deux choses:

- favoriser des projets de recherche médicales pour la mise au point de tests fiables et acceptés par l'ensemble du corps médical;

- mettre en place des formations pour les médecins qui jusqu'à aujourd'hui n'ont apparemment que deux heures de formation sur la borreliose tout au long de leurs longues années d'études. On pourrait peut-être aussi, sensibiliser les autres professions (des kiné, des psychologues, des infirmières).

Et là, tout le monde gagnera de l'argent. Car cette maladie coûte chère, d'autant plus chère qu'elle est prise trop tard. On entre alors dans le cercle vicieux d'une maladie chronique, non reconnue à ce stade par l'Inami. On parle alors d'absences au travail répétées, de pertes d'emploi et donc à terme d'un coût pour l'État.

Or, certains malades pourraient après traitement efficace et selon certains aménagements, reprendre le travail mais comme Lyme n'est pas reconnue elle ne peut pas être considérée comme un cancer ou toute autre de maladie longue durée. Partout dans le pays, il y a des malades de Lyme. Cette maladie est partout et fait de plus en plus parler d'elle.

C. Professor Christian Peronne – Hôpital Raymond-Poincaré de Garches, Parijs

Professor Christian Peronne, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches, Parijs, voert sinds een twintigtal jaar onderzoek uit naar de chronische ziekte van Lyme en benadrukt dat dit geen denkbeeldige ziekte betreft. Het merendeel van de zieken – 70 % – is trouwens niet via een tekenbeet met de ziekte in contact gekomen. Het kenmerkende symptoom, de roodachtige huiduitslag (Erythra Migrans), is vaak afwezig of wordt niet goed herkend. Deze ziekte kan bovendien veel symptomen van andere ziekten aannemen. De juiste diagnose blijft dan ook vaak achterwege. Veel artsen gaan niet verder dan het voorschrijven van een geneesmiddel op basis van cortisone. Vaak zijn het de patiënten die aandringen op een verdere behandeling en die de artsen moeten overtuigen dat er meer aan de hand is, waarop een behandeling met een – veelal te lichte – antibioticakuur volgt. De ziekte vergt echter minstens twee weken behandeling met een sterke dosis antibiotica.

De kenmerken van de bacterie maken ook dat deze moeilijk correct te identificeren is in laboratoria. Veelal wordt op een indirecte manier gewerkt, namelijk door te kijken of de patiënten antistoffen tegen de ziekte hebben aangemaakt. Zelfs de ontdekker van de bacterie, de Amerikaanse wetenschapper Willy Burgdorfer, toonde zich bijzonder sceptisch over de mogelijkheid tot een correcte laboratoriumanalyse. Werken via serologie (de wetenschap over antigenen en antistoffen) zou volgens de spreker slechts, naargelang de wetenschappelijke publicatie, 20 tot 70 % betrouwbaar zijn. De aanbevelingen van het IDSA (*Infectious Diseases Society of America*) over Lyme zijn daarenboven niet gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, maar tot stand gekomen via een panel aan experts, en hebben al het voorwerp uitgemaakt van juridische geschillen in de Verenigde Staten.

Ook in de Europese Unie steunen gehanteerde standaarden soms op pragmatische keuzes van het verleden en zijn die keuzes aan revisie toe. Het Europees consortium van onderzoekers naar de ziekte van Lyme (EUCALB – *European Concerted Action on Lyme Borreliosis*) heeft bijvoorbeeld aangedrongen op nieuwe standaarden voor de zogenaamde ELISA laboratoriumtest. In 2014 is een rapport van de Franse Haut Conseil de la Santé Publique over dergelijke serologische tests gepubliceerd. Daaruit is gebleken dat de betrouwbaarheid van commerciële test sterk kon uiteenlopen. Heel wat vroegere tests blijken niet langer te bestaan, terwijl nieuwe tests op gebrekkige wijze gekalibreerd worden.

C. Professeur Christian Peronne – Hôpital Raymond-Poincaré de Garches, Paris

Le professeur Christian Peronne, Hôpital Raymond-Poincaré, Garches, Paris, étudie la maladie de Lyme chronique depuis une vingtaine d'années. Il insiste sur le fait qu'il ne s'agit pas d'une maladie imaginaire. La majorité des patients – 70 % – n'ont d'ailleurs pas contracté cette maladie à la suite d'une morsure de tique. Le symptôme caractéristique – la coloration rouge de la peau (érythème migrant) – est souvent absent ou n'est pas bien identifié. De plus, les personnes atteintes peuvent présenter beaucoup de symptômes communs à d'autres maladies. Il s'ensuit que la maladie de Lyme chronique n'est souvent pas diagnostiquée correctement. Beaucoup de médecins se contentent de prescrire un médicament à base de cortisone. Ce sont souvent les patients qui insistent pour continuer à recevoir un traitement et qui doivent convaincre les médecins qu'il y a autre chose. Une cure d'antibiotiques – généralement trop légère – est alors prescrite. Or, le traitement requis est une forte dose d'antibiotiques à prendre pendant au moins deux semaines.

Les caractéristiques de la bactérie compliquent par ailleurs son identification en laboratoire. On travaille souvent de façon indirecte, en examinant si les patients ont fabriqué des anticorps contre la maladie. Le scientifique américain Willy Burgdorfer, qui a découvert la bactérie, s'est lui-même montré particulièrement sceptique quant à la possibilité de réaliser une analyse de laboratoire correcte. L'orateur estime que le recours à la sérologie (la science des antigènes et des anticorps) aurait une fiabilité qui ne se situerait, en fonction des publications scientifiques, qu'entre 20 et 70 %. De plus, les recommandations de l'IDSA (*Infectious Diseases Society of America*) concernant la maladie de Lyme ne sont pas fondées sur la recherche scientifique mais ont été élaborées par un panel d'experts, et elles ont déjà donné lieu à des contestations juridiques aux États-Unis.

Les normes utilisées au sein de l'Union européenne sont parfois, elles aussi, le résultat de choix pragmatiques faits dans le passé et qui devraient être reconsidérés. Ainsi, l'action concertée européenne sur la borréliose de Lyme (EUCALB – *European Concerted Action on Lyme Borreliosis*) a par exemple insisté sur la nécessité d'élaborer de nouvelles normes pour le test de laboratoire "ELISA". Le Haut Conseil de la Santé Publique (France) a publié en 2014 un rapport relatif à ce type de tests sérologiques, qui a révélé que la fiabilité des tests commerciaux pouvait être très variable. Il s'avère que beaucoup d'anciens tests n'existent plus, tandis que le calibrage des nouveaux tests laisse à

Bij laboratoriumtests van het type ELISA bleken 20 van de 33 onderzochte niet aan de wetenschappelijke normen te voldoen.

In weerwil van gekende gevallen, die het voorwerp uitmaakten van wetenschappelijke publicaties de afgelopen 30 jaar, wordt nog al te vaak beweerd dat een negatieve serologische test de diagnose van Lyme uitsluit.

Laboratoriumtest naar de ziekte van Lyme wordt over de hele wereld gebaseerd op een Amerikaans staal van de bacterie, hoewel dit staal niet voor alle landen of gebieden ter wereld even geschikt is als vergelijkingsbasis. Er is zijn immers meerdere varianten van de ziekte. In Schotland bijvoorbeeld leverden de test plots positieve resultaten op wanneer niet langer werd gewerkt met het Amerikaanse basisstaal, maar met lokale varianten van de bacterie. In 2011 heeft het Amerikaanse *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) zijn definities aangepast en heeft het geneesheren bovendien toegelaten om ook “waarschijnlijke” gevallen van de ziekte aan te geven. Sindsdien is het aantal gevallen van Lyme vertienvoudigd in de Verenigde Staten. Het CDC spreekt dan ook over een aanzienlijk gezondheidsprobleem in de VS. Het IDSA daarentegen heeft zijn criteria niet willen herzien.

In de wetenschappelijke literatuur zijn er ondertussen diverse varianten van de ziekte beschreven, waarvoor geen enkele laboratoriumtest is uitgewerkt. Bovendien is aangetoond dat de ziekte nog maanden na een antibioticakuur in het lichaam kan blijven sluimeren. Diverse andere parasieten, bacteriën of virussen kunnen via de tekenbeet worden overgebracht, die op hun beurt voor een deel van de symptomen zorgen. Er is dan ook dringend behoefte aan bijkomend wetenschappelijk onderzoek, teneinde nieuwe en betere tests en behandelingen te ontwikkelen. In diverse landen is de wetgever al opgetreden – waaronder Canada en de Verenigde Staten – met betrekking tot het erkennen zowel van de ziekte als de gebrekkige kwaliteit van de bestaande tests.

D. Professor Liesbeth Borgermans —VUB

Professor Liesbeth Borgermans, VUB, stelt vast dat studenten geneeskunde nog steeds een beperkt zicht krijgen op de ziekte van Lyme krijgen gedurende hun opleiding: tekenbeet, kenmerkende rode vlekken en het afnemen van een test. De realiteit van de ziekte is veel complexer: de bacterie zelf is complex, net als de symptomen. De vorige spreker heeft gesproken over de complexiteit van de juiste diagnose; er zijn bovendien de

désirer. Sur 33 tests de laboratoire de type ELISA contrôlés, 20 ne répondaient pas aux normes scientifiques.

En dépit de cas connus, qui ont fait l'objet de publications scientifiques au cours des 30 dernières années, d'aucuns affirment encore trop souvent qu'un test sérologique négatif exclut le diagnostic de la maladie de Lyme.

Le test laboratoire sur la maladie de Lyme est, dans le monde entier, basé sur un échantillon américain de la bactérie, bien que cet échantillon ne soit pas approprié pour servir de base de comparaison dans tous les pays ou régions du monde. Il existe en effet plusieurs variantes de la maladie. En Écosse, par exemple, le test a subitement donné des résultats positifs lorsqu'on n'y a plus recouru à l'échantillon de base américain, mais à des variantes locales de la bactérie. En 2011, le *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) américain a adapté ses définitions et a en outre autorisé le médecin à déclarer également des cas “probables” de la maladie de Lyme. Depuis lors, le nombre de cas a été multiplié par quatorze aux États-Unis. Le CDC parle dès lors d'un problème sanitaire majeur aux États-Unis. L'IDSA n'a par contre pas voulu revoir ses critères.

Dans la littérature scientifique, on trouve dans l'intervalle la description de diverses variantes de la maladie pour lesquelles aucun test de laboratoire n'a été élaboré. Il est en outre démontré que la maladie peut persister dans l'organisme des mois encore après la cure d'antibiotiques. Divers autres parasites, bactéries ou virus peuvent être transmis par la morsure de tique, provoquant à leur tour une partie des symptômes. Il est donc urgent de procéder à des recherches scientifiques complémentaires afin de développer de nouveaux tests et traitements plus efficaces. Le législateur est déjà passé à l'action dans plusieurs pays, dont le Canada et les États-Unis, en ce qui concerne la reconnaissance de la maladie et la qualité médiocre des tests existants.

D. Prof. Liesbeth Borgermans –VUB

Le professeur Liesbeth Borgermans, VUB, constate que, durant leur formation, les étudiants en médecine n'acquièrent qu'une idée limitée de la maladie de Lyme, c'est-à-dire: les morsures de tique, les tâches rouges caractéristiques et la réalisation d'un test. La réalité de la maladie est beaucoup plus complexe: la bactérie est complexe en soi, tout comme les symptômes. L'orateur précédent a parlé de la complexité du diagnostic exact.

bijkomende complicaties van de co-infecties, de andere transmissiewegen van de ziekte dan teken en de psychische effecten op het immuunsysteem. De vakgroep van de spreekster heeft een uitgebreide literatuurstudie verricht naar de ziekte van Lyme (*International Journal of Family Medicine*, 2014).

De complexiteit van de ziekte begint bij de bacterie, waarvan al minstens 20 varianten werden ontdekt en beschreven. Minstens zeven varianten zijn relevant voor Europa. Het complexe genoom van deze ziekte is nog niet geheel ontrafeld door de wetenschap. Een patiënt kan met twee of meerdere soorten van de bacterie besmet zijn en diverse tekensoorten kunnen de bacterie in zich dragen. De symptomen van de ziekte vertonen een grote variatie in type en ernst. Sommige symptomen worden door de wetenschappelijke literatuur niet goed beschreven. Artsen zijn dus lang niet altijd even goed op de hoogte. Inzake de diagnostiek van de ziekte kan gewezen worden op drie categorieën aan tests: “two-tier”, PCR en PCR plus cultuur. Doorgaans zijn er geen eenduidige cijfers en zijn de tests niet gestandaardiseerd. Andere tests zijn dan weer niet geschikt voor routineonderzoeken of vertonen een sterk uiteenlopende sensitiviteit.

Met betrekking tot de behandeling van de ziekte wijst de spreekster op de relatieve consensus binnen de wetenschappelijke wereld over het gebruik van antibiotica, maar niet over de wenselijke duur van deze behandelingen.

De literatuurstudie van de spreekster heeft uitgewezen dat Lyme zo goed als alle vitale orgaansystemen van het menselijk lichaam kan aantasten. Bovendien hebben alle huidige tests om te ziekte op te sporen inherente beperkingen: geen enkele test maakt met zekerheid het onderscheid tussen een actieve en een voorbijge infectie en een negatief resultaat sluit nooit de aanwezigheid van de ziekte uit. Er is geen eenduidig beeld over de effectiviteit van een langdurige behandeling met antibiotica. De wetenschap is bovendien sterk verdeeld over de mogelijke intracellulaire persistentie voor de ziekte na een antibioticabehandeling. Er zijn aanwijzingen in de literatuur dat sommige co-infecties een impact kunnen op de ernst en het verloop van de ziekte. In een beperkt aantal studies worden andere transmissiekanalen dan teken beschreven, waaronder aanwezigheid van de bacterie in vlooien.

De spreekster pleit voor preventie en het sensibiliseren van de bevolking. Risicogebieden dienen te worden uitgerust met waarschuwingsborden en de federale

Il y a en outre les complications secondaires dues aux infections concomitantes, les voies de transmission de la maladie autres que les tiques et les effets psychiques sur le système immunitaire. Le département de l'oratrice a effectué une vaste étude de la littérature concernant la maladie de Lyme (*International Journal of Family Medicine*, 2014).

La complexité de la maladie commence au niveau de la bactérie, dont 20 variantes au moins ont déjà été découvertes et décrites. Au moins sept d'entre elles sont pertinentes pour l'Europe. Le génome complexe de cette maladie n'a pas encore été totalement élucidé par la science. Un patient peut être infecté par deux ou plusieurs sortes de bactérie et différentes sortes de tique peuvent être porteuses de la bactérie. Le type et la gravité des symptômes de la maladie sont très divers. Certains ne sont pas bien décrits par la littérature scientifique. Les médecins ne sont donc pas toujours bien informés loin s'en faut. En matière de diagnostic, il est permis de renvoyer à trois catégories de tests: “two-tier”, culture PCR et PCR plus. En général, il n'y a pas de chiffres univoques et les tests ne sont pas standardisés. D'autres tests ne sont pas appropriés pour les examens de routine ou présentent une sensibilité très divergente.

Quant au traitement de la maladie, l'oratrice souligne le consensus relatif au sein du monde scientifique au sujet de l'usage d'antibiotiques mais pas au sujet de la durée souhaitable de ces traitements.

Selon l'analyse de la littérature à laquelle s'est livrée l'oratrice, la maladie de Lyme peut affecter pratiquement tous les systèmes organiques vitaux du corps humain. De plus, tous les tests de dépistage actuels de la maladie comportent des limites qui leur sont inhérentes: aucun test ne peut faire avec certitude la distinction entre une infection active et une infection passée, et un résultat négatif ne permet jamais d'exclure la présence de la maladie. De même, l'efficacité d'un traitement de longue durée aux antibiotiques n'est pas clairement établie. Les scientifiques sont en outre très divisés sur l'éventuelle persistance intracellulaire de la maladie après un traitement aux antibiotiques. La littérature fait également état de certaines co-infections qui peuvent avoir un impact sur la gravité et sur l'évolution de la maladie. Un nombre limité d'études décrivent également d'autres canaux de transmissions que les tiques, en évoquant notamment la présence de la bactérie dans des puces.

L'oratrice plaide en faveur de la prévention et de la sensibilisation de la population. Des panneaux d'avertissement doivent être installés aux abords des zones

overheid en de deelstaten dienen samen te werken met het oog op de registratie van teken(beten) en het aantal behandelde patiënten.

Het onvolledige zicht op deze complexe ziekte maakt dat het ziektebeeld niet mag worden genegeerd of ontkend, tegelijk zou het fout zijn patiënten zekerheden inzake de behandeling voor te spiegelen die er helemaal nog niet zijn. Veel componenten van de diagnose en de behandeling vergen immers nog bijkomend onderzoek. De belangrijkste aanbeveling van de spreker is een verdere investering in de betere kennis bij artsen, door een grotere inzage in de complexiteit en de variabiliteit van de symptomen. Patiëntenverenigingen dienen te worden betrokken bij de opmaak van de symptoomlijsten. Er moet een grotere aandacht voor Lyme in opleiding geneeskunde komen. De tekortkomingen van de bestaande diagnostische tests moeten worden erkend. Een brede en continue opvolging van de literatuur is aangewezen, want het duurt tot 10 jaar eer deze in de praktijk gevolg krijgen. Multidisciplinaire centra kunnen nuttig zijn, mits goed gewaakt wordt over het profiel van de zorgverstrekkers. Patiënten moeten nog een langere termijn na hun behandeling worden opgevolgd.

E. Professor dr. Dirk Vogelaers – UGent

Professor dr. Dirk Vogelaers (UGent) betreurt de tegenstellingen binnen de wetenschappelijke wereld wat de problematiek van de ziekte van Lyme betreft. Daardoor verliezen de patiënten vertrouwen in hun artsen, terwijl zij wel op zoek blijven naar een verklaringsmodel dat hun klachten valideert.

De overheid moet bereid zijn erkenning te verlenen zonder dat vooraf een onbetwistbare diagnostiek bestaat. Geen enkele erkende diagnostiek is 100 % zeker: nieuwe ontdekkingen kunnen tot andere inzichten en een alternatieve diagnostiek leiden. De voorstellen van resolutie werden volgens de spreker niet perfect geredigeerd, maar kunnen wel een eerste stap zijn naar erkenning van de patiënten, die aanspraak maken op toegankelijke en betaalbare zorg zonder dat een specifieke biologische diagnostiek wordt bevestigd of ontkend of zonder dat klachten hoeven te worden verklaard vanuit een psychosociaal model.

Klachten kunnen overigens voortvloeien uit een combinatie van biologische en psychosociale factoren. Er moet ruimte zijn voor onderzoek van de twee

à risques, et le pouvoir fédéral doit collaborer avec les entités fédérées en vue d'enregistrer les (morsures de) tiques ainsi que le nombre de patients traités.

La compréhension incomplète de cette maladie complexe ne peut aucun cas nous conduire à ignorer cette pathologie, mais il serait par ailleurs erroné de présenter aux patients des certitudes qui sont encore loin d'être établies. De nombreux aspects du diagnostic et du traitement requièrent en effet des recherches supplémentaires. La principale recommandation de l'oratrice est d'investir davantage dans l'information des médecins, afin qu'ils aient une meilleure connaissance de la complexité et de la variabilité des symptômes. Les associations de patients doivent être associées à l'établissement des listes de symptômes. Il faudrait également accorder une plus grande attention à la maladie de Lyme dans les études de médecine. Par ailleurs, le manque de fiabilité des tests diagnostiques existants devrait être reconnu. Un suivi constant et à large spectre de la littérature s'indique également, car il faut parfois jusqu'à 10 ans avant que certaines découvertes aient un effet dans la pratique. Les centres multidisciplinaires peuvent être utiles, pour autant que l'on veille au profil des prestataires de soins. Enfin, les patients doivent être suivis pendant une période encore plus longue après leur traitement.

E. Professeur docteur Dirk Vogelaers – UGent

Le professeur docteur Dirk Vogelaers (UGent) déplore les désaccords au sein du monde scientifique à propos de la maladie de Lyme. Les patients perdent ainsi la confiance qu'ils ont en leurs médecins, tandis qu'ils restent à la recherche d'un modèle susceptible d'expliquer les maux qu'ils ressentent.

Les autorités doivent être prêtes à reconnaître la maladie sans qu'il existe préalablement un diagnostic incontestable. Aucun diagnostic établi n'est d'ailleurs sûr à 100 %: de nouvelles découvertes peuvent en effet fournir d'autres éléments de compréhension susceptibles de mener à un diagnostic différent. Selon l'orateur, les propositions de résolution n'ont pas été parfaitement rédigées, mais elles peuvent constituer une première étape dans la reconnaissance des patients qui réclament des soins accessibles et financièrement abordables, sans pour autant qu'un diagnostic biologique spécifique soit confirmé ou infirmé, ou sans que leurs troubles ne doivent trouver leur explication dans un modèle psycho-social.

Les troubles des patients peuvent d'ailleurs provenir d'une combinaison de facteurs biologiques et psychosociaux. Il faut qu'il y ait l'espace nécessaire pour effectuer

modellen, waarbij bijzondere aandacht moet gaan naar de raakvlakken tussen het biologische en het psychosociale model. Elke theorie die wordt geformuleerd, moet worden meegedeeld aan het Kenniscentrum Gezondheidszorg, dat als opdracht heeft op zoek te gaan naar wetenschappelijk bewijs voor de theorie.

De werkgroep ziekenhuisgeneeskunde binnen de FOD Volksgezondheid heeft een omschrijving van de verschillende ziektebeelden opgesteld (met een definitie van primaire, secundaire en tertiaire Lyme) en erkent tegelijkertijd het bestaan van een grijze zone en het recht van patiënten met een diffuus ziektebeeld op een antibioticakuur tijdens de testfase, terwijl ten gronde de differentiëring tussen de verschillende ziektebeelden niet mag worden verlaten. Personen zijn overigens in veel gevallen drager van potentieel gevaarlijke bacteriën die in het lichaam aanwezig zijn, maar niet actief worden.

De bruikbare protocollen die uit onderzoek voortvloeien, zullen afkomstig zijn van de universitaire wereld, niet van de farmaceutische industrie; voor praktische toepassingen moeten zij kunnen bogen op steun binnen het brede werkveld. De voorstellen van resolutie die ter bespreking voorliggen, geven een aanzet, maar leveren geen toepasbare mechanismen op.

F. Dr. Annemie Uyttersprot – AZ Vilvoorde

Dr. Annemie Uyttersprot (AZ Vilvoorde) is neuropsychiater in een algemeen ziekenhuis.

Uit officiële schattingen blijkt dat afgelopen zomer in Nederland een half miljoen mensen door een teek werden gebeten. In ons land bestaan dergelijke schattingen niet, wat wijst op een gebrek aan aandacht voor de problematiek.

Eveneens in Nederland startte in april 2015 de *Lyme Prospect*-studie, een landelijk onderzoek naar de oorzaken van persisterende klachten na behandeling voor de ziekte van Lyme. Deze studie is een samenwerking tussen het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en twee universitaire instellingen, Radboud UMC en AMC. Ook perifere ziekenhuizen in Gelderland, waar Lyme veel voorkomt, nemen deel. In België worden geen initiatieven genomen.

Het doel van het *Lyme Prospect*-onderzoek is preciezer te bepalen hoe vaak langdurige klachten voorkomen in het geval van de ziekte van Lyme en wat de oorzaken

des recherches sur les deux modèles, en prêtant une attention particulière aux zones de contact entre le modèle biologique et le modèle psychosocial. Chaque théorie formulée doit être communiquée au Centre d'expertise des soins de santé, qui a pour mission de chercher la preuve scientifique de la théorie.

Le groupe de travail "médecine hospitalière" au sein du SPF Santé publique a établi une description des différentes pathologies (comportant une définition des phases primaire, secondaire et tertiaire de la maladie de Lyme) et admet parallèlement l'existence d'une "zone grise". Il reconnaît aussi aux patients présentant une pathologie diffuse le droit à une cure d'antibiotiques au cours de la phase de test, étant entendu que sur le fond, la différenciation entre les différentes pathologies ne peut être abandonnée. Dans de nombreux cas, les patients sont d'ailleurs porteurs de bactéries potentiellement dangereuses, qui sont présentes dans le corps mais qui ne deviennent pas actives.

Les protocoles utilisables issus de la recherche viendront du monde académique, et non de l'industrie pharmaceutique; pour les applications pratiques, les universités doivent pouvoir compter sur l'appui du terrain. Les propositions de résolution à l'examen donnent une orientation, mais ne comportent pas de mécanismes applicables.

F. Dr. Annemie Uyttersprot – AZ Vilvoorde

Le docteur Annemie Uyttersprot (AZ Vilvoorde) est neuropsychiatre dans un hôpital général.

Selon des estimations officielles, aux Pays-Bas, un demi-million de personnes auraient été mordues par une tique au cours de l'été dernier. Dans notre pays, il n'existe pas d'estimation de ce genre, ce qui témoigne d'un manque d'intérêt pour la problématique.

Toujours aux Pays-Bas, une étude intitulée "*Lyme Prospect*", axée sur les causes des troubles qui persistent après le traitement chez les patients atteints de la maladie de Lyme, a débuté en avril 2015. Cette étude est le fruit d'une collaboration entre le *Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu* (RIVM) et deux établissements universitaires: Radboud UMC et AMC. Plusieurs hôpitaux périphériques, dans la province du Gelderland, où la maladie de Lyme est très présente, participent également. En Belgique, aucune initiative n'est prise dans ce domaine.

Le but de l'étude *Lyme Prospect* est de déterminer plus précisément la fréquence des troubles persistants chez les patients souffrant de la maladie de Lyme, ainsi

van die klachten zijn. Wie ouder is dan 18 jaar, kan zich aanmelden met een nog onbehandelde *erythema migrans* via www.tekenradar.nl of de huisarts; de patiënt wordt dan een jaar lang gevolgd. Ook patiënten met een latere manifestatie van de ziekte van Lyme kunnen worden doorverwezen door hun huisarts. In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 25 000 mensen de ziekte, wat blijkt uit nieuwe onderzoeksgegevens van het RIVM. Hoewel het aantal personen bij wie jaarlijks de ziekte van Lyme wordt vastgesteld, zich lijkt te stabiliseren, blijft het aantal nieuwe patiënten groot.

De meeste mensen genezen na een antibioticakuur, maar 1 000 tot 2 500 mensen per jaar blijven met langdurige klachten kampen. Waarom de ene persoon die klachten krijgt en de andere niet, is onbekend. Daarom werd ook gestart met *Lyme Prospect*-studie.

De *International Lyme and Associated Diseases Society* (ILADS) heeft recent een update van de richtlijn voor de ziekte van Lyme gepubliceerd. Te veel patiënten worden niet beter van de gestandaardiseerde antibioticakuren die de meeste artsen voor de behandeling van tekenbeten en *erythema migrans*-huiduitslag voorschrijven. De nieuwe ILADS-richtlijn volgt een andere benadering: de richtlijn is *evidence based* en plaatst de patiënt centraal.

Patiënten met de ziekte van Lyme krijgen hun eerste diagnose in veel gevallen zeer laat, hebben een beperkte toegang tot de gezondheidszorg en lijden aan ernstige ziektesymptomen. Wie niet in een vroeg stadium wordt gediagnosticeerd, heeft een slechtere prognose: de helft wordt chronisch ziek. Gericht op de beste manier om het risico op de ontwikkeling van chronische ziekte te verminderen, focust de nieuwe richtlijn op de vraag hoe tekenbeten, *erythema migrans* en persisterende ziekte dienen te worden behandeld. De richtlijn is ontwikkeld over een periode van drie jaar en weerspiegelt de meest recente stand van de wetenschap. Het is de eerste richtlijn voor de ziekte van Lyme die gebruik maakt van een rigoureuze systematische bewijsevaluatie-aanpak, genaamd *Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation* (GRADE). Deze aanpak werd overgenomen door gezaghebbende medische organisaties, zoals Cochrane Collaboration, de Wereldgezondheidsorganisatie van de Verenigde Naties en het *National Institute of Health*.

De richtlijn weerspiegelt ook de hoge standaarden van het *Institute of Medicine*, dat werd opgericht voor de ontwikkeling van betrouwbare richtlijnen, en werd beoordeeld door meer dan 25 recensenten. De

que leurs causes. Tout patient âgé de plus de 18 ans présentant un *erythema migrans* non encore traité peut participer à l'étude en s'inscrivant via le site www.tekenradar.nl ou par le biais de son médecin traitant. Le patient est ensuite suivi pendant un an. Les patients présentant une manifestation ultérieure de la maladie de Lyme peuvent également se faire inscrire par leur médecin traitant. Selon les données du RIVM, environ 25 000 personnes contractent chaque année la maladie aux Pays-Bas. Bien que le nombre de personnes chez lesquelles la maladie de Lyme est annuellement diagnostiquée semble se stabiliser, le nombre de nouveaux patients reste important.

La plupart des patients guérissent au terme d'une cure d'antibiotiques, mais entre 1 000 et 2 500 patients continuent à présenter des symptômes gênants pendant longtemps. On ignore pourquoi ces symptômes persistent chez les uns et pas chez les autres. C'est pour cette raison que l'étude *Lyme Prospect* a été lancée.

L'*International Lyme and Associated Diseases Society* (ILADS) a récemment publié une mise à jour de la directive relative à la maladie de Lyme. Les cures standardisées d'antibiotiques que la plupart des médecins prescrivent pour traiter les morsures de tiques et l'érythème migrant manquent d'efficacité pour de trop nombreux patients. La nouvelle directive de l'ILADS suit une autre approche: la directive est *evidence-based* et se focalise plus particulièrement sur le patient.

Les patients atteints de la maladie de Lyme sont souvent diagnostiqués de manière tardive, bénéficient d'un accès limité aux soins de santé et souffrent de symptômes graves de la maladie. Le pronostic est moins bon pour le malade qui n'est pas rapidement diagnostiqué: la moitié d'entre eux deviendront des malades chroniques. Visant à réduire au mieux le risque de développement d'une maladie chronique, la nouvelle directive s'intéresse à la question du traitement des morsures de tique, de l'érythème migrant et de la maladie persistante. La directive a été mise au point au cours d'une période de trois ans et reflète l'état le plus récent de la science. Il s'agit de la première directive relative à la maladie de Lyme utilisant une approche systématique et rigoureuse basée sur l'évaluation de preuves, intitulée *Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation* (GRADE). Cette approche a été reprise par des organisations médicales faisant autorité, telles que Cochrane Collaboration, l'Organisation mondiale de la Santé des Nations unies et le *National Institute of Health*.

La directive reflète également les normes élevées de l'*Institute of Medicine*, créé en vue d'élaborer des directives fiables, et a été évaluée par plus de 25 critiques. Une approche "uniformisée" est inadéquate en

complexiteit van de ziekte van Lyme maakt een “één past allen-aanpak” ongepast. Er wordt geen vaste duur van antibioticatherapie vooropgesteld; in plaats daarvan worden clinici aangemoedigd om individueel maatwerk toe te passen op grond van de respons van de patiënt op de behandeling. Die meer selectieve aanpak moet het risico van inadequaat behandeling die tot chronische ziekte leidt verminderen.

In België wordt niets ondernomen omdat de officiële stellingname nog steeds luidt dat de ziekte van Lyme niet in chronische vorm bestaat. De ziekte is een zeer complex probleem, wat op verschillende gebieden naar voor komt:

1. De vector is een teek die wereldwijd steeds vaker voorkomt, deels als gevolg van de opwarming van de aarde. Deze teek brengt niet één bacterie over, maar verschillende bacteriën en parasieten, wat aanleiding geeft tot co-infecties met een eigen symptomatologie bij eventuele besmetting en de noodzaak van een gedifferentieerde benadering. Vijf percent van de teken zou besmet zijn. Zowel de borrelia- als de babesiaparasiet hebben een invloed op het immuunsysteem.

2. De getroffen persoon is zich niet direct bewust van de besmetting, waardoor er geen of een inadequaat behandeling volgt.

3. De borreliabacterie is een complex organisme en is te vergelijken met de syfilisspirocheet, die mensen via verschillende stadia dement maakt.

Wetenschap is een beproefd middel gebleken bij het vergroten van onze kennis. Dat is te danken aan de drie basisbeginselen waarop het wetenschappelijke ethos is gebaseerd:

1. Volg het bewijs, welke kant het ook op gaat;
2. Als je een theorie hebt, moet je niet alleen bereid zijn ze te bewijzen, maar ook om ze te ontkrachten;
3. De waarheid staat of valt met het experiment.

De spreekster wil het vooral hebben over de problemen die zij in de dagelijkse praktijk van de behandeling van de ziekte van Lyme ondervindt. Patiënten voldoen vaak aan de criteria van chronische Lyme via de gestandaardiseerde symptomelijst van professor Horowitz. Maar vervolgens wordt het moeilijk om oplossingen te vinden. De pogingen om patiënten te helpen hebben te kampen met de volgende problemen:

raison de la complexité de la maladie de Lyme. Il n'est pas proposé de durée fixe pour la thérapie antibiotique; au contraire, les cliniciens sont encouragés à travailler individuellement sur mesure en fonction de la réaction du patient au traitement. Cette approche plus sélective doit réduire le risque d'un traitement inadéquat générant une maladie chronique.

En Belgique, rien n'est fait, la position officielle étant qu'il n'existe pas de forme chronique de la maladie de Lyme. La maladie constitue un problème très complexe, ce qui apparaît à différents niveaux:

1. Le vecteur est une tique qui se rencontre de plus en plus fréquemment de par le monde, en partie par suite du réchauffement de la terre. Cette tique ne transmet pas une seule bactérie, mais différentes bactéries et différents parasites, ce qui engendre des co-infections ayant une symptomatologie propre en cas d'éventuelle contamination et la nécessité d'une approche différenciée. Cinq pour cent des tiques seraient contaminées. Tant le parasite Borrelia que le parasite Babesia influent sur le système immunitaire.

2. La personne atteinte ne prend pas directement conscience de la contamination, si bien qu'aucun traitement ou qu'un traitement inadéquat est mis en place.

3. La bactérie Borrelia est un organisme complexe qui est comparable au spirochète de la syphilis, entraînant en différentes étapes la démence.

La science s'est avérée un moyen éprouvé pour étendre nos connaissances, et ce, grâce aux trois principes de base sous-tendant l'éthique scientifique:

1. Suivez la preuve, quelle que soit la direction qu'elle indique;
2. Lorsque vous disposez d'une théorie, vous devez être disposé à la prouver, mais aussi à l'infirmer.
3. La vérité repose entièrement sur l'expérience.

L'oratrice tient plus particulièrement à évoquer les problèmes qu'elle rencontre quotidiennement dans le traitement de la maladie de Lyme. Les patients remplissent souvent les critères de la maladie chronique de Lyme sur la base de la liste standardisée des symptômes établie par le professeur Horowitz. Mais, par la suite, il est difficile de trouver des solutions. Les tentatives d'aider les patients se heurtent aux problèmes suivants:

1. Er bestaan geen mogelijkheden om opleiding te volgen. De huidige aanpak van Lyme blijft beperkt tot de behandeling van een acute infectie;

2. Om na te gaan of een patiënt aan de ziekte van Lyme lijdt, zouden er meer testmogelijkheden moeten zijn. Die tests kunnen momenteel niet in een gewoon ziekenhuis of een universitair ziekenhuis gebeuren;

3. De enige test die ter beschikking staat van de artsen, is de ELISA-test, die slechts in minder dan een procent zwak positief is en bij bevestiging regelmatig weer negatief is. Op die manier lijkt de prevalentie van de ziekte van Lyme veel lager te liggen dan in de realiteit het geval is.

4. Alleen de meer gefortuneerde patiënten kunnen het zich veroorloven om zich te laten testen.

5. Op basis van de symptomen kan met antibioticakuren worden gestart, maar er zijn ook enkele bezwaren:

— de huidige houding ten aanzien van antibioticagebruik maakt dit moeilijk;

— het DGEC van het RIZIV kan na een controle oordelen dat er onvoldoende bewijs is om een antibioticakuur voor te schrijven, waarbij een arts gerechtelijke vervolging riskeert en mogelijk de voorgeschreven antibiotica zelf moet terugbetalen (zoals al eerder is gebeurd met immunoglobulines).

— artsen zouden meer dan vandaag patiënten beter kunnen maken (evenwel niet alle patiënten), misschien in die mate beter dat ze weer economisch actief kunnen worden of als jongere kunnen gaan studeren.

Er moet meer duidelijkheid komen. De spreekster synthetiseert haar verwachtingen op verschillende vlakken:

— artsen moeten meer open staan voor wat patiënten ondervinden en niet vooringenomen zijn. Zij dienen bereidheid te tonen om aan de slag te gaan met de beperkte informatie die beschikbaar is;

— het besef moet groeien dat de ziekte van Lyme behandelbaar is, maar dat daarvoor wel meer inspanningen nodig zijn;

— er is behoefte aan panels voor tests en therapieplannen om de complexiteit in kaart te brengen;

— de betaalbaarheid voor patiënten moet verbeteren;

1. Il n'est pas possible de suivre des formations. L'approche actuelle de la maladie de Lyme se limite au traitement d'une infection aiguë;

2. Il faudrait davantage de possibilités de test pour vérifier si un patient souffre de la maladie de Lyme. Actuellement, ces tests ne peuvent être pratiqués dans un hôpital ordinaire ni dans un hôpital universitaire.

3. Le seul test à la disposition des médecins est le test ELISA, qui n'est faiblement positif que dans moins d'un pour cent des cas et ensuite régulièrement négatif lors de la confirmation. C'est ainsi que la prévalence de la maladie de Lyme semble nettement inférieure à ce qu'elle est en réalité.

4. Seuls les patients plus aisés peuvent se permettre de se faire tester.

5. Des cures d'antibiotiques peuvent être entamées sur la base des symptômes, mais quelques objections sont soulevées:

— l'attitude actuellement adoptée à l'égard des antibiotiques constitue une entrave;

— à l'issue d'un contrôle, le SECM de l'INAMI peut estimer que les preuves sont insuffisantes pour prescrire une cure d'antibiotiques, un médecin risquant d'être poursuivi en justice et éventuellement de devoir rembourser lui-même les antibiotiques prescrits (comme cela s'est déjà produit avec les immunoglobulines);

— les médecins devraient davantage qu'aujourd'hui être en mesure de mieux soulager les patients (certes, pas tous les patients), peut-être à tel point qu'ils puissent à nouveau être économiquement actifs ou, pour les jeunes, poursuivre des études.

Il faut davantage de clarté. L'oratrice synthétise ses attentes à différents égards:

— les médecins doivent être davantage ouverts au ressenti des patients et ne pas avoir de préjugés. Ils doivent se montrer disposés à utiliser les informations limitées qui sont disponibles;

— il s'agit de prendre davantage conscience de la possibilité de traiter la maladie de Lyme, mais aussi des efforts supplémentaires que cela requerra;

— il faut des panels pour les tests et les projets thérapeutiques afin d'identifier la complexité de la maladie;

— il faut améliorer la payabilité pour les patients;

— na evaluatie van de economisch aspecten van een behandeling moet een goede afweging worden gemaakt van de meest opportune behandeling.

Op dit moment zijn er gestandaardiseerde symptoomlijsten, die door de heer Horowitz werden opgesteld. Veel patiënten met CVS en fibromyalgie komen door hun symptomen in aanmerking voor verder onderzoek naar de ziekte van Lyme, maar dit vereist gespecialiseerde tests, onder meer ook van het immuunsysteem en de co-infecties. In de universitaire ziekenhuizen worden deze problemen echter ontkend. Ook het RIZIV erkent de ziekte niet, zelfs al zijn er steeds meer argumenten om de problemen ernstig te nemen.

Is het niet beter dat men de hele Lyme-problematiek in kaart brengt, diagnoses stelt en aan de slag gaat met een, eventueel gestandaardiseerd, onderzoek? Nu gebeurt er niets. Zelfs op de *International Conference of Emerging Diseases* wordt melding gemaakt van de sterke toename van tick born diseases (als gevolg van de klimaatopwarming en de sterke toename van teken die daarmee samenhangt) en wordt gewezen op een belangrijk risico van plotse dood door hartritmestoornissen.

De spreekster wijdt ten slotte uit over de waarde van de methodes om de borrelia-infectie op te sporen, die vaak door de ontkenner van de aandoening in twijfel wordt getrokken. In Duitsland gebeurde een studie naar de waarde van de lymfocytentransformatietest (LTT-test). Volgens het departement immunologie van het *Institute for Medical Diagnostics* (IMD) is de LTT-test echter specifiek genoeg om een vermoeden van de ziekte van Lyme te ondersteunen. Na uitgebreid vooronderzoek en onderzoek bij meer dan 3 000 patiënten kan de LTT-test met borrelia-antigenen (LTT-borrelia) worden gebruikt als een bijkomend diagnostisch criterium voor de detectie van een actieve borrelia-infectie.

G. Professor dr. Kenny De Meirleir – VUB

Professor dr. Kenny De Meirleir (VUB) is emeritus hoogleraar en doet aan het WPI-instituut in Nevada (Verenigde Staten) onderzoek naar chronische ziekten die met tekenbeten gerelateerd zijn.

Een borrelia-infectie kan chronisch worden, terwijl dit volgens een dogma van de academische wereld niet zo is. Wat is de oorzaak van die ontkenning? *Borrelia burgdorferi* is het topje van de ijsberg: chronische borrelia-infecties komen voor met allerlei co-infecties

— après évaluation des aspects économiques d'un traitement, il faut procéder à une analyse sérieuse en vue de déterminer le traitement le plus opportun.

À l'heure actuelle, il y a des listes de symptômes standardisées, qui ont été élaborées par M. Horowitz. Beaucoup de patients atteints du SFC et de fibromyalgie présentent des symptômes incitant à les soumettre à des examens plus poussés sur la maladie de Lyme, mais cela requiert des tests spécialisés, notamment du système immunitaire et en ce qui concerne les co-infections. Ces problèmes sont toutefois niés dans les hôpitaux universitaires. L'Inami ne reconnaît pas la maladie non plus, même s'il y a de plus en plus d'arguments poussant à prendre ces problèmes au sérieux.

N'est-il pas préférable de cartographier l'ensemble de la problématique de la maladie de Lyme, de poser des diagnostics et d'œuvrer à un examen, éventuellement standardisé? Rien ne se fait aujourd'hui. Même la Conférence internationale sur les maladies émergentes fait état d'une forte augmentation du nombre de maladies liées aux tiques (en raison du réchauffement climatique et de la prolifération des tiques qui s'ensuit) et souligne l'importance du risque de mort subite causé par arythmies cardiaques.

Enfin, l'oratrice se penche sur la valeur des méthodes destinées à dépister la borréliose, qui est souvent mise en doute par les personnes qui nient l'existence de la maladie. En Allemagne, une étude a été réalisée sur la valeur du test de transformation des lymphocytes (test TTL). Selon le département d'immunologie de l'*Institute for Medical Diagnostics* (IMD), le test TTL est toutefois suffisamment spécifique pour étayer une suspicion de la maladie de Lyme. Après avoir réalisé un large éventail d'examens sur plus de 3 000 patients, on peut conclure que le test TTL utilisant des antigènes d'espèces *Borrelia* (TTL *Borrelia*) peut être utilisé comme un critère de diagnostic supplémentaire en vue de détecter une borréliose active.

G. Professeur Docteur Kenny de Meirleir – VUB

Le professeur docteur Kenny de Meirleir (VUB) est professeur émérite et effectue au WPI-Instituut, Nevada, États-Unis, des recherches sur les maladies chroniques liées aux morsures de tiques.

Une infection par *Borrelia* peut devenir chronique, ce qui est contesté par un dogme admis au sein du monde académique. Pourquoi ce refus d'accepter la réalité? La *Borrelia burgdorferi* n'est que la partie visible de l'iceberg: les infections chroniques par *Borrelia*

(persistant tick-borne infections, PTBI). Welke personen worden getroffen door PTBI?

Wat is PTBI en wat is de relatie met ziekten die enkel op basis van symptomen worden omschreven, zoals ME en CVS? De spreker analyseert enkele onderzoeken die ter zake relevante informatie hebben opgeleverd:

1) In 1998 heeft dr. Monica Embers een pas in 2012 gepubliceerd onderzoek op apen uitgevoerd, waaruit blijkt dat een protocol van 28 dagen doxycycline bij vroege Lyme (besmetting van minder dan vier maanden) niet werkt: in 100 % van de gevallen slaat de behandeling niet aan. In een protocol van 90 dagen (30 dagen IV Cetriaxone en 60 dagen oraal toegediende doxycycline) zijn de resultaten iets beter, maar de behandeling faalt nog steeds in 75 % van de gevallen; ze werkt soms een beetje, maar is ontoereikend om borrelia uit te roeien. Is de test van C peptide6-antilichamen accuraat voor het meten van actieve infecties? Bij niet-behandelde apen is de test van C6- antilichamen 100 % positief tot en met 27 weken na de inenting; na 27 weken is nog maar 60 % van de apen positief. Niettegenstaande de aanhoudende infectie werd 100 % van de apen C6 peptide-negatief. Er bleven spirocheten aanwezig in de behandelde dieren. Uit dit onderzoek kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- de test van C6 peptide-antilichamen slaagt er niet in persisterende infectie aan te tonen, ook wanneer daarvoor bewijs bestaat op basis van weefselstalen;

- de test van C6 peptide-antilichamen is geen betrouwbaar diagnostisch middel aangezien de geïnfecteerde individuen na verloop van tijd negatief testen (vals negatief), zoals ook het geval is met primaten die met antibiotica werden behandeld;

- patiënten kunnen persisterende borreliose hebben ondanks het feit dat ze negatief testen op de antilichamentest;

- omdat in deze test de xenodiagnose werd gebruikt, kan worden geconcludeerd dat teken die door xenodiagnose zijn besmet andere dieren kunnen besmetten.

2) Een ander onderzoek (van dr. Oblitshnig) heeft betrekking op 20 patiënten met zogenaamde “algemene klachten” die compatibel zijn met persistente borrelia-infecties en de ziekte van Dupuytren (ziekte met bindweefselontsteking, die onder meer tot verlamde vingers

s'accompagner de toutes sortes de co-infections (*persistant tick-borne infections*, PTBI). Quelles sont les personnes touchées par une PTBI?

Qu'est-ce qu'une PTBI et quels sont ses rapports avec les maladies qui ne sont définies qu'à partir de leurs symptômes, telles que la ME et le SFC? L'orateur analyse plusieurs études qui ont fourni des informations intéressantes en la matière:

1) En 1998, le docteur Monica Embers a réalisé une étude sur les singes qui n'a été publiée qu'en 2012. Cette étude a révélé qu'un protocole de 28 jours de doxycycline n'est pas efficace pour soigner la maladie de Lyme à un stade précoce (contamination datant de moins de quatre mois): le traitement échoue dans 100 % des cas. Les résultats sont meilleurs lorsqu'on applique un protocole de 90 jours (30 jours de IV Cetriaxone et 60 jours de doxycycline administrée oralement), mais le traitement échoue encore dans 75 % des cas; il agit quelquefois, mais pas suffisamment pour éradiquer la *Borrelia*. Le test d'anticorps peptidiques C6 permet-il de mesurer correctement les infections actives? Chez les singes non traités, le test d'anticorps C6 est 100 % positif jusqu'à 27 semaines après l'inoculation; après 27 semaines, il n'est plus positif que pour 60 % des singes. Bien que l'infection persiste, le test peptide C6 devient finalement négatif pour 100 % des singes. On a constaté que des spirochètes restaient présents dans l'organisme des animaux traités. Les conclusions suivantes peuvent être tirées de cette étude:

- le test d'anticorps peptidiques C6 ne permet pas de prouver l'existence d'une infection persistante, même si celle-ci est démontrée par des échantillons de tissus;

- le test d'anticorps peptidiques C6 n'est pas un moyen diagnostique fiable, étant donné que les individus infectés présentent un résultat négatif (faux négatif) après un certain temps, comme c'est le cas également des primates qui ont reçu un traitement antibiotique;

- les patients peuvent être atteints de borreliose persistante et présenter malgré tout des résultats négatifs au test d'anticorps;

- vu que, dans ce test, le xénodiagnostic a été utilisé, il est permis de conclure que les tiques qui sont infectées par le xénodiagnostic peuvent infecter d'autres animaux.

2) Une autre étude (du Dr. Oblitshnig) concerne 20 patients présentant des “plaintes générales” qui sont compatibles avec des borrelioses persistantes et la maladie de Dupuytren (maladie se manifestant par une inflammation des tissus conjonctifs, pouvant entre

kan leiden). Bij een operatie werd bij deze patiënten een stukje genomen van de ontstoken peesschede, die in 19 van de 20 gevallen borreliaspirocheten bleek te bevatten (zo bleek bij rechtstreeks onderzoek onder de microscoop);

3) Een Nederlandse huisarts die op 68-jarige leeftijd aan dementie overleed, was ervan overtuigd dat hij aan chronische Lyme leed. Omdat hij niet de door hem gewenste behandeling kreeg, werden op zijn verzoek zijn hersenen na zijn dood in drie verschillende laboratoria onderzocht. Uit dat onderzoek bleek dat er spirocheten aanwezig waren en dat er neuro-inflammatie was.

4) Een Britse patholoog vond bij een autopsie op zes chronische Lymepatiënten borreliaspirocheten terug in alle organen.

5) Uit een analyse van 124 besmette teken in Nederland blijkt dat borrelia burgdorferi, waarop het onderzoek in België zich toespitst wegens het verband met gewrichts- en spierpijnen, niet de meest voorkomende bacterie is: de borrelia garinii (47 %) en borrelia afzelii (20 %) komen meer voor en geven vaker aanleiding tot neurologische klachten.

Door virussen en parasieten veroorzaakte co-infecties die gepaard gaan met borrelia zijn meer regel dan uitzondering en bepalen mee het gezicht van de ziekte. De spreker somt de belangrijkste co-infecties op:

— anaplasma (geen eetlust, misselijkheid, hoesten, beroerte, hoge koorts, spierpijnen, atypische pneumonie, ...);

— Q-fever/ coxielle burnetti (vermoeidheid, lage koorts, endocarditis, gewichtsverlies, nachtzweeten, acute hepatitis; geen symptomen bij 6 % van de patiënten);

— bartonella (een opkomende bacterie waarvan al 33 varianten werden onderzocht en die tot de volgende klachten leidt: slaapstoornissen, duizeligheid, vermoeidheid, hoofdpijn, spierzwaktes, hallucinaties, angst, prikkelbaarheid, huiduitslag, persoonlijkheidsstoornissen, koorts, tachycardie, gezwollen klieren, OCD, endocarditis, humeurstoornissen, beroerte, woedeaanvallen, acné, pijn in de voeten);

— babesia (geen bacterie, maar een parasiet die oorzaak is van hoofdpijn, vermoeidheid, koorts, botpijn, nachtzweeten, abdominale klachten, paniekaanvallen, evenwichtsstoornissen, lage koorts en droge hoest)

autres entraîner une paralysie des doigts). Une partie de la gaine tendineuse enflammée, qui s'est avérée contenir des spirochètes du genre Borrelia dans 19 cas sur les 20 (comme cela est apparu lors d'un examen direct au microscope), a été prélevée chez ces patients.

3) Un médecin généraliste néerlandais qui a succombé à la démence à l'âge de 68 ans était convaincu du fait qu'il souffrait d'une forme chronique de la maladie de Lyme. N'ayant pas reçu le traitement qu'il souhaitait, son cerveau a été examiné à sa demande dans trois laboratoires différents après sa mort. Cet examen a révélé la présence de spirochètes et d'une inflammation des nerfs.

4) Lors d'une autopsie pratiquée sur six patients atteints de la maladie chronique de Lyme, un pathologiste britannique a trouvé des spirochètes du genre Borrelia dans tous leurs organes.

5) Il est ressorti d'une analyse de 124 tiques infectées aux Pays-Bas que les Borrelia burgdorferi, sur lesquels se concentre la recherche en Belgique en raison de leur lien avec des douleurs articulaires et musculaires, ne sont pas les bactéries les plus fréquentes: les Borrelia garinii (47 %) et les Borrelia afzelii (20 %) sont plus fréquents et causent plus souvent des plaintes neurologiques.

Les infections concomitantes dues à des virus et à des parasites qui vont de pair avec le Borrelia sont davantage la règle que l'exception et participent à déterminer le tableau de la maladie. L'orateur énumère les principales co-infections:

— l'anaplasme (manque d'appétit, nausées, toux, apoplexie, fortes fièvres, douleurs musculaires, pneumonie atypique,...);

— La fièvre Q / Coxellia burnetti (fatigue, fièvre, endocardite, perte de poids, sudation nocturne, hépatite aiguë; pas de symptômes chez 6 % des patients);

— Bartonella (une bactérie émergente dont 33 variantes ont déjà été analysées et qui provoque les symptômes suivants: troubles du sommeil, vertiges, fatigue, maux de tête, faiblesse musculaire, hallucinations, angoisse, irritabilité, éruptions cutanées, troubles de la personnalité, fièvre, tachycardie, hypertrophie glandulaire, sautes d'humeur, congestion cérébrale, crises de colère, acné, douleurs au niveau des pieds);

— Babesia (ce n'est pas une bactérie, mais un parasite qui provoque maux de tête, fatigue, fièvre, douleur osseuse, sudation nocturne, douleurs abdominales, crises de panique, troubles de l'équilibre, pression artérielle basse et toux sèche);

— brucella;

— tularemia;

— midochloria mitochondrii (de eerste 15 gevallen van co-infectie van deze bacterie met borrelia werden ontdekt door Belgische onderzoekers);

— mycoplasma;

— chlamydiae (eigenlijk geen co-infectie, maar een bacterie die persisteert in de aanwezigheid van borrelia);

— het TBE-virus.

De ziekte van Lyme begint met een toeval: een tekenbeet. De persistentie van de ziekte hangt vervolgens van verschillende factoren af:

— de virulentie van de bacterie, de parasiet of het virus;

— de status van het immuunsysteem op het ogenblik van tekenbeet;

— de vraag of de ziekte al dan niet in een vroeg stadium wordt behandeld;

— het geslacht van de patiënt (mogelijk is er een verschil tussen vrouwen en mannen);

Studies uit de Verenigde Staten tonen aan dat overdracht van borrelia mogelijk is tussen moeder en kind, door bloedtransfusie en door seksuele contacten. Uit ander onderzoek blijkt dan weer dat er bij niet-symptomatische controlepersonen geen borreliaspirocheten in genitale secretie worden aangetroffen, terwijl bij bevestigde chronische borreliapatiënten in 12 op 13 gevallen wel spirocheten in de genitale secretie worden gevonden, wat ook het geval is bij hun seksuele partners: de spirocheten blijken bij die personen in hoge mate aanwezig.

Er gebeurt momenteel veel onderzoek naar het verband tussen CVS, ME en Lyme omdat er veel overlap-ping tussen de drie ziektebeelden is. CVS wordt meestal in termen van symptomen beschreven, terwijl ME en Lyme vaker door hun oorzaak worden gedefinieerd. De drie ziekten delen verschillende kenmerken: een zelfde verloop, gelijke symptomen, een persisterende deregulatie van het immuunsysteem, een migratie van bepaalde cellen van het bloed naar de darmen. De spreker plaatst niettemin kanttekeningen bij de naams-verwarring die momenteel heerst. De ziekte van Lyme wordt vaak gedefinieerd als een chronische ziekte die

— Brucella;

— la tularémie;

— Midochloria mitochondrii (les 15 premiers cas de co-infection de cette bactérie avec le Borrelia ont été découverts par des chercheurs belges);

— Mycoplasme;

— la chlamydia (en fait pas une co-infection mais une bactérie qui persiste en présence du Borrelia);

— Le virus TBE

La maladie de Lyme est déclenchée par un incident: une morsure de tique. La persistance de cette maladie dépend des facteurs suivants:

— la virulence de la bactérie, du parasite ou du virus;

— l'état du système immunitaire au moment de la morsure de tique;

— le traitement ou non de la maladie à un stade précoce;

— le sexe du patient (il est possible qu'il y ait une différence entre les femmes et les hommes);

Des études réalisées aux États-Unis montrent que la Borrelia peut se transmettre de la mère à l'enfant, ou encore par transfusion sanguine ou par contact sexuel. D'autres études révèlent quant à elles l'absence de spirochètes Borrelia dans les sécrétions génitales des personnes de contrôle non symptomatiques, alors que dans 12 cas sur 13, des spirochètes ont été découverts dans les sécrétions génitales de patients atteints de borreliose chronique confirmée, ainsi que dans celles de leurs partenaires sexuels: chez ces personnes, les spirochètes sont présents en grande quantité.

Beaucoup d'études s'intéressent actuellement aux liens existant entre le SFC, la ME et la maladie de Lyme, en raison des nombreux chevauchements existant entre ces trois syndromes. Le SFC est généralement décrit en termes de symptômes, alors que la ME et la maladie de Lyme sont plus souvent définies par leurs causes. Ces trois maladies présentent certaines caractéristiques communes: un déroulement identique, des symptômes similaires, une dérégulation persistante du système immunitaire, une migration de certaines cellules du sang vers les intestins. L'orateur met cependant en garde contre la confusion terminologique qui règne à

in verband staat met infecties die door teken worden overgedragen of in verband staat met door geleedpotigen overgedragen neuropathie. Dat klopt echter niet: onderzoeker Burgerdorfer heeft aangetoond dat de ziekte van Lyme een acuut of subacuut karakter heeft, wat niet verenigbaar is met de omschrijving van een chronische aandoening. Wellicht zal dus een andere benaming moeten worden gevonden om twee verschillende ziektebeelden duidelijk van elkaar te kunnen onderscheiden.

V. — VRAGEN VAN DE LEDEN

Mevrouw Maya Detiège (sp.a) benadrukt dat de voorstellen van resolutie die ter bespreking voorliggen slechts een eerste aanzet vormen, die moet leiden tot een wetenschappelijk goed onderbouwde consensus tekst die de patiënten vooruithelpt. De inbreng van experts tijdens deze hoorzitting is dus cruciaal.

De spreekster trekt nu al enkele conclusies:

— artsen moeten meer informatie krijgen over de ziekte van Lyme en de behandeling ervan;

— in het buitenland werden toepasbare lijsten met symptomen opgesteld. België kan die lijsten overnemen en ook uit ander onderzoek leren;

— multidisciplinair werken kan onder bepaalde voorwaarden nuttig zijn;

— er is een tekort aan diagnosetests. Het voorstel van resolutie van de spreekster heeft ter zake een algemene inhoud om voldoende openheid voor nieuwe inzichten te houden. Ook op dit vlak is *benchmarking* met buitenlandse toepassingen wenselijk;

— de ideeënstrijd binnen de wetenschappelijke wereld mag niet ten koste gaan van de patiënten. Het is betreurenswaardig dat een deel van de universitaire wereld zich vijandig opstelt ten aanzien van de erkenning van nieuwe ziekten;

— de heersende verwarring over de ziekte van Lyme, CVS en ME maakt een goede diagnose bij de start cruciaal.

De heer Georges Dallemagne (cdH) verheugt zich over de genuanceerde en open benadering die verschillende sprekers aan de dag hebben gelegd. Het leed van de patiënten moet steeds centraal blijven staan, ongeacht de wetenschappelijke resultaten die worden geboekt.

l'heure actuelle. La maladie de Lyme est souvent définie comme une affection chronique liée à des infections transmises par des tiques ou à la neuropathie transmise par des arthropodes, ce qui est incorrect: le chercheur Burgerdorfer a démontré que la maladie de Lyme a un caractère aigu ou subaigu, ce qui est incompatible avec la définition d'affection chronique. Il faudra donc sans doute trouver une autre dénomination pour pouvoir distinguer clairement deux syndromes différents.

V. — QUESTIONS DES MEMBRES

Mme Maya Detiège (sp.a) souligne que les propositions de résolution à l'examen ne constituent qu'un premier pas dans l'élaboration d'un texte de consensus scientifiquement étayé visant à aider les patients. La contribution apportée par les experts dans le cadre de cette audition revêt donc un caractère crucial.

L'intervenante tire d'ores et déjà quelques conclusions:

— les médecins doivent être mieux informés sur la maladie de Lyme et son traitement;

— des listes applicables de symptômes ont été établies à l'étranger. La Belgique peut reprendre ces listes et s'inspirer également d'autres recherches;

— une approche multidisciplinaire peut être utile à certaines conditions;

— les tests diagnostiques sont insuffisants. La proposition de résolution de l'intervenante a une teneur générale en la matière afin de rester suffisamment ouverte aux nouvelles perspectives. Sur ce plan, une comparaison (*benchmarking*) avec les applications réalisées à l'étranger est souhaitable;

— la confrontation des idées au sein du monde scientifique ne peut se faire au détriment des patients. Il est regrettable qu'une partie du monde universitaire se montre hostile à la reconnaissance de nouvelles maladies;

— la confusion qui règne au sujet de la maladie de Lyme, du SFC et de l'EM rend un diagnostic fiable dès le départ crucial.

M. Georges Dallemagne (cdH) se félicite de l'approche nuancée et ouverte que différents orateurs ont manifestée. La souffrance des patients doit toujours rester au centre des préoccupations, quels que soient les résultats scientifiques enregistrés.

Omdat het aantal gevallen van de ziekte van Lyme toeneemt, moet zij een prioriteit van het beleid inzake volksgezondheid zijn. Er bestaan oplossingen, maar die worden nog in onvoldoende mate toegepast.

Hebben de patiëntenorganisaties zicht op de financiële kostprijs van de ziekte die door patiënten zelf moet worden gedragen?

Hoe groot is de prevalentie van de ziekte bij risicogroepen, zoals zorgverleners? Kan de ziekte van Lyme in sommige gevallen als een beroepsziekte worden beschouwd?

De heer Damien Thiéry (MR) stelt grote verschillen in de benadering van de verschillende sprekers vast. Het leed van de patiënten staat in schril contrast met de scholensrijd binnen de wetenschappelijke wereld. De ziekte van Lyme moet een prioriteit van het beleid zijn, maar de overheid zal geen resultaten kunnen boeken als de wetenschappers de violen niet beter stemmen. Er is momenteel een impasse, maar die mag niet beletten dat nu al voor patiënten concrete vooruitgang wordt geboekt. Men zou kunnen beginnen met een eenvoudige erkenning van de ziekte, ondanks de afwezigheid van een wetenschappelijke consensus over de oorzaken.

Een specifiek probleem dat eigen is aan ons land, is de complexe institutionele structuur, die ervoor zorgt dat verschillende overheden partiële bevoegdheden hebben. Samenwerking tussen verschillende beleidsniveaus is daarom nodig.

De heer Jan Vercammen (N-VA) deelt grotendeels de analyse van de heer Thiéry.

De doelstelling van een hoorzitting is het verzamelen van informatie, niet het voeren van een politiek debat, waar enkele genodigden zich wel toe hebben laten verleiden.

Het is niet de opdracht van de commissie Volksgezondheid om een wetenschappelijke “bijbel” te schrijven over elke ziekte. Het is wel haar taak om te waken over een goede besteding van de overheidsmiddelen binnen de sector van de volksgezondheid. De patiënt betaalt nu gemiddeld een kwart van de medische kosten zelf, de rest komt ten laste van de gemeenschap.

De spreker ontwaart een vorm van complotdenken in de uiteenzetting van mevrouw Uyttersprot: zij vermoedt onwil ten aanzien van het onderzoek naar de ziekte van Lyme. Dit wantrouwen is onterecht: de overheid wil kennis vergaren, maar omdat de kennis nog grotendeels ontbreekt, is een adequate besteding van de financiële middelen geen evidentie. Het is de opdracht van de

Vu le nombre croissant de cas, la maladie de Lyme doit être une priorité de la politique en matière de santé publique. Des solutions existent, mais elles ne sont pas encore appliquées de manière suffisante.

Les organisations de patients ont-elles une idée du coût financier de la maladie qui doit être supporté par les patients eux-mêmes?

Quelle est la prévalence de la maladie parmi les groupes à risque, tels que les prestataires de soins? La maladie de Lyme peut-elle dans certains cas être considérée comme une maladie professionnelle?

M. Damien Thiéry (MR) constate de grandes différences dans l'approche des divers orateurs. Il existe un contraste flagrant entre la souffrance des patients et les querelles d'écoles au sein du monde scientifique. La maladie de Lyme doit être une priorité politique, mais les pouvoirs publics ne pourront pas enregistrer de résultats si les scientifiques n'accordent pas mieux leurs violons. Bien que nous soyons actuellement dans une impasse, celle-ci ne peut empêcher que des progrès concrets soient d'ores et déjà enregistrés en faveur des patients. On pourrait commencer par une simple reconnaissance de la maladie, en dépit de l'absence d'un consensus scientifique concernant ses causes.

Un problème spécifique propre à notre pays est sa structure institutionnelle complexe qui a pour conséquence que différentes autorités détiennent des compétences partielles. Une collaboration entre les différents niveaux de pouvoir est dès lors nécessaire.

M. Jan Vercammen (N-VA) partage en grande partie l'analyse de M. Thiéry.

L'objet d'une audition est de collecter des informations et non de mener un débat politique, comme certains invités s'y sont toutefois laissé tenter.

La commission Santé publique n'a pas pour mission d'écrire une “bible” scientifique à propos de chaque maladie. Il lui revient en revanche de veiller à la bonne utilisation des fonds publics dans le secteur de la santé publique. Aujourd'hui, le patient paie lui-même un quart des frais médicaux en moyenne, le reste étant à la charge de la communauté.

L'intervenant décèle une forme de théorie du complot dans l'exposé de Mme Uyttersprot qui soupçonne de la mauvaise volonté envers la recherche sur la maladie de Lyme. Cette méfiance est injustifiée: les pouvoirs publics veulent réunir des connaissances, mais comme celles-ci font encore défaut en grande partie, il n'est pas aisé d'utiliser les moyens financiers de manière adéquate. Il

overheid om te waken over de belangen van de zieken, die soms het slachtoffer worden van commerciële praktijken die hen niet noodzakelijk vooruit helpen.

De heer Richard Miller (MR) kant zich eveneens tegen complottheorieën: de wil om vooruitgang te boeken ten gunste van patiënten is wel degelijk aanwezig, maar veelal ontbreken harde wetenschappelijke bewijzen.

De overheid moet personen die ziek zijn ondersteunen. Wie lijdt aan de ziekte van Lyme, heeft niet alleen te kampen met de symptomen van de ziekte, maar ook met het gebrek aan maatschappelijke erkenning (zowel in de omgeving van de patiënt als vanwege de overheid). Als de aanneming van een voorstel van resolutie aanleiding geeft tot een ruimere erkenning in de samenleving, wordt een belangrijke stap in de goede richting gezet. Als daarnaast binnen de wetenschappelijke wereld meer inzicht wordt verworven, zal die erkenning nog verder worden bevorderd.

Mevrouw Muriel Gerkens (Ecolo-Groen), voorzitter, merkt op dat er verschillende toegangspoorten zijn tot een evaluatie van de problematiek die voorligt: de ziekte van Lyme, co-infecties, fibromyalgie, CVS, immuunziekten, ... Om aan alle patiënten recht te doen, moeten de verschillende mogelijkheden worden onderzocht.

Een doorgedreven antibioticakuur lijkt heilzaam te zijn voor sommige personen, maar dit geldt niet voor alle patiënten en de nadelen ervan (onder meer de opbouw van weerstand, waardoor latere antibioticakuren minder werking hebben) moeten worden geanalyseerd. Wellicht zijn alternatieve behandelingen in veel gevallen mogelijk of kunnen zij aanvullend zijn ten opzichte van een antibioticakuur, al stelt zich in de praktijk dan het probleem dat zij niet worden terugbetaald. Tests lijken uit te wijzen dat bepaalde alternatieven positieve effecten sorteren. Kan de heer Christian Peronne uitleggen waarom hij die tests als onbetrouwbaar beschouwt?

Door een samenloop van oorzaken, onder meer de klimaatopwarming, doet zich een belangrijke toename van vectoriële ziekten voort. Daardoor zijn gezamenlijke acties van verschillende instellingen en actoren noodzakelijk. Welke acties zijn volgens de genodigden het meest nodig?

De spreekster pleit voor een erkenning van alle patiënten met ernstige symptomen, ook als de wetenschappelijke wereld nog geen consensus heeft kunnen bereiken over de oorzaken. Het leed van een patiënt

incombe aux pouvoirs publics de veiller aux intérêts des patients qui sont parfois victimes de pratiques commerciales qui ne leur sont pas nécessairement favorables.

M. Richard Miller (MR) s'oppose également aux théories du complot: la volonté d'enregistrer des progrès au profit des patients est bel et bien présente, mais des preuves scientifiques solides font généralement défaut.

Les pouvoirs publics doivent venir en aide aux personnes qui sont malades. Les patients atteints de la maladie de Lyme doivent lutter non seulement contre les symptômes de la maladie mais aussi contre l'absence de reconnaissance par la société (tant dans leur entourage que de la part des autorités). Un pas important sera franchi si l'adoption d'une proposition de résolution permet une plus grande reconnaissance de cette maladie par la société. Cette reconnaissance sera encore davantage favorisée si, au surplus, le monde scientifique progresse dans la connaissance de cette affection.

Mme Muriel Gerkens (Ecolo-Groen), présidente, fait remarquer qu'il y a plusieurs angles d'attaque dans l'optique d'une évaluation de la présente problématique: la maladie de Lyme, les co-infections, la fibromyalgie, le SFC, les maladies auto-immunes... Pour prendre en compte les intérêts de tous les patients, il faut examiner les différentes possibilités.

Une sévère cure d'antibiotiques semble être bénéfique pour certaines personnes, mais ce n'est pas vrai pour tous les patients et il convient d'analyser les inconvénients d'un tel traitement (notamment le renforcement de la résistance qui entraîne une moindre efficacité des antibiotiques ultérieurement). Des traitements alternatifs peuvent sans doute être administrés dans de nombreux cas ou être complémentaires à une cure d'antibiotiques, même si le problème de leur non-remboursement se pose dans la pratique. Les tests semblent montrer que certaines alternatives produisent des effets positifs. M. Christian Peronne peut-il expliquer pourquoi il considère que ces tests ne sont pas fiables?

On observe, à la suite d'un concours de circonstances, dont le réchauffement climatique, une augmentation notable des maladies vectorielles, ce qui nécessite des actions communes de la part des différents acteurs et institutions. Quelles sont, aux yeux de l'orateur, les actions les plus nécessaires?

L'intervenante plaide en faveur d'une reconnaissance de tous les patients présentant des symptômes sévères, même si le monde scientifique n'a pas encore pu dégager de consensus sur les causes de ceux-ci. La

moet dus het uitgangspunt zijn van de erkenning, die niet afhankelijk mag worden gemaakt van de mogelijkheid om de ziekte met zekerheid te definiëren.

De heer André Frédéric (PS) stelt vast dat uit de hoorzittingen een evenwichtig beeld van de problematiek naar voor komt. De standpunten over de oorzaken zijn vooralsnog uiteenlopend. De politieke wereld kan zich voor de waarheidsvinding niet in de plaats stellen van de wetenschap, maar moet wel ruimte creëren voor de erkenning van het lijden van patiënten. Naast de medische symptomen hebben patiënten ook te maken met een gebrek aan kennis over hun ziektebeeld en aan maatschappelijke erkenning, wat nog meer leed toevoegt. Beleidsmakers moeten zich tot woordvoerders van de zorgen van de patiënten maken en kunnen ook de oplossingen vooruithelpen.

VI. — ANTWOORDEN VAN DE SPREKERS

Dr. Richard Horowitz, directeur van de Hudson Valley Healing Arts Center, pleit voor vorming van artsen, een open houding en prospectief onderzoek. Hij is graag bereid om verder toelichting te geven over de kaart met 16 punten die hij hanteert om patiënten met verschillende types van chronische ziekten te evalueren. In 70 % van de gevallen is hij in staat om patiënten op een concrete manier te helpen.

Mevrouw Elly Vandervorst, Time for Life, verduidelijkt dat ze 2500 euro heeft betaald voor de testen. De orale antibiotica behandeling wordt terugbetaald, de intraveneuze behandeling van zes weken kost 150 euro per week en moet de patiënt zelf betalen. De voedings-supplementen om het immuunsysteem te verbeteren kosten 100 tot 200 euro per maand.

De grootste bekommernis van mevrouw Vandervorst is echter wat de kost van een Lyme patiënt voor de gemeenschap is. Dit zijn de kosten van de twee petscans, drie CTscans, MRI scans, skeletscans, gastroscopies, de bezoeken aan vijf ziekenhuizen, twee ziekenhuis-opnames en de talrijke doktersbezoeken. Die kost zou moeten worden afgewogen tegen de kost van de behandeling die na negen jaar tot haar genezing heeft geleid.

Mevrouw Sonia Boulanger, Groupe Lyme Marche, voegt eraan toe dat naast de fysieke kost ook de psychische kost voor de patiënt zeer hoog is. Ze heeft in november 2014 de diagnose van de ziekte van Lyme gekregen. Tussen die datum en het voorjaar 2015 heeft ze 2000 euro zelf moeten financieren. Ook de jaren voordat de diagnose van de ziekte van Lyme werden

souffrance d'un patient doit donc être le point de départ de la reconnaissance, qui ne peut être subordonnée à la faculté de définir la maladie avec certitude.

M. André Frédéric (PS) constate que les auditions ont permis de donner une image équilibrée de la problématique. Les spécialistes se divisent encore sur les causes. Pour parvenir à la vérité, le monde politique ne peut se substituer à la science, mais doit faire en sorte que l'on puisse reconnaître la souffrance des patients. En plus de subir les symptômes médicaux, ceux-ci pâtissent également d'un manque de connaissances concernant le syndrome et d'un manque de reconnaissance sociale, ce qui ajoute à leur souffrance. Les décideurs politiques doivent devenir les porte-parole des préoccupations des patients, et peuvent également contribuer à trouver des solutions.

VI. — RÉPONSES DES ORATEURS

Le docteur Richard Horowitz, directeur du Hudson Valley Healing Arts Center, préconise la formation des médecins, une démarche d'ouverture et une recherche prospective. Il est tout disposé à commenter davantage la carte à 16 points qu'il utilise pour évaluer les patients atteints de maladies chroniques diverses. Dans 70 % des cas, il est en mesure d'aider concrètement les patients.

Mme Elly Vandervorst, Time for Life, précise qu'elle a déboursé 2500 euros pour les tests. L'antibiothérapie orale est remboursée, tandis que le traitement antibiotique intraveineux de six mois coûte 150 euros par semaine et est à charge du patient. Les suppléments alimentaires pour améliorer le système immunitaire coûtent entre 100 et 200 euros par mois.

La principale inquiétude de Mme Vandervorst est toutefois que le coût d'un patient atteint de borréliose soit supporté par la collectivité. Ces frais couvrent les deux PET scans, trois CT-scans, les IRM, les radiographies osseuses, les gastroscopies, cinq visites hospitalières, deux admissions et les nombreuses visites chez le médecin. Il conviendrait de mettre en balance ces coûts avec les coûts découlant du traitement ayant permis sa guérison au bout de neuf ans.

Mme Sonia Boulanger, Groupe Lyme Marche, ajoute que, hormis le coût physique, le coût psychique est lui aussi très élevé pour le patient. La maladie de Lyme a été diagnostiquée chez elle en novembre 2014. Entre cette date et l'automne 2015, elle a dû déboursé 2000 euros. Durant les années qui ont précédé le diagnostic de la maladie de Lyme, elle a eu un certain

gesteld heeft ze een aantal medische problemen gehad en het is mogelijk dat ook die het gevolg van de ziekte waren. De kost zou dus veel hoger kunnen zijn.

Naast de noodzakelijke antibiotica kuur heeft de spreker ook bijkomende meer natuurlijke (genees)mid-delen genomen. Ze volgde onder meer kinesithérapie-behandelingen en sessies van mindfulness. De ziekte veroorzaakt een aantal bijkomende kosten omdat de patiënt zoekt naar alle mogelijke behandelingen om de ziekte dragelijker te maken. Die producten en behandel-ingen worden echter niet (of niet volledig) terugbetaald.

Mevrouw Boulanger drukt erop dat de patiënten mon-diger geworden zijn en meer recht en nood hebben om de werkelijkheid te leren kennen. Patiënten vragen nu zelf dat de Elisa test afgenomen zou worden wanneer ze denken de ziekte van Lyme te hebben.

De patiënt heeft er nood aan gehoord te worden en het is dan ook belangrijk dat hij/zij weg kan met het verhaal. De patiënt moet de kans krijgen opnieuw in het arbeidscircuit te worden opgenomen. De patiënten moeten zichzelf in de hand nemen om ook zelf te strijden om er terug bovenop te geraken.

Tot slot meent mevrouw Boulanger dat de weten-schappers moeten samenwerken om een oplossing te vinden.

GLM volgt nauwgezet de vooruitgang die de parlem-entsleden in deze voor de volksgezondheid uiterst belangrijke aangelegenheid boeken.

Professor Christian Peronne, Hôpital Raymond-Poincaré de Garches, Parijs kent het probleem van de patiënten. De Franse minister van Volksgezondheid heeft beslist om wetenschappelijk onderzoek over de ziekte van Lyme te financieren.

Het is geweten dat de serologietesten niet goed zijn. In de veterinaire geneeskunde is het wel mogelijk om directe diagnoses te stellen. Directe testen zouden de beste oplossing zijn.

Bij de gewone serologietest is er effectief een vergrendeling van vijftig percent. Overall in de wereld worden de laboratoria opgelegd niet meer dan vijftig percent van de geteste bevolking positief te verklaren, anders wordt het labo gesloten. Dit is de realiteit hoe-wel dit niet met zoveel woorden zal worden gesteld. De referentiecentra hebben ook eigen gebruiken voor de uitvoering van de testen. De spreker heeft echter geen vertrouwen in de wijze waarop die controletesten worden gerealiseerd. Bij andere, minder controversiële ziektes,

nombre de problèmes médicaux qui pourraient avoir été la conséquence de cette maladie. Le coût pourrait dès lors être beaucoup plus élevé.

Outre la cure d'antibiotiques nécessaire, l'oratrice a également pris d'autres substances (médicaments) plus naturelles. Elle a entre autres suivi des kinésithérapies et des sessions de *mindfulness*. La maladie cause une série de coûts supplémentaires parce que le patient recherche tous les traitements possibles afin de rendre ses souffrances plus supportables. Ces produits et traitements ne sont toutefois pas remboursés (ou pas intégralement).

Mme Boulanger insiste sur le fait que les patients sont devenus plus assertifs, ont davantage le droit et éprouvent plus le besoin d'apprendre à connaître la réa-lité. À présent, les patients sollicitent eux-mêmes un test Elisa lorsqu'ils pensent souffrir de la maladie de Lyme.

Le patient a besoin d'être entendu et il importe, par conséquent, qu'il puisse vivre avec sa maladie. Il faut dès lors donner l'opportunité au patient d'être réintégré sur le marché du travail. Les patients doivent se prendre en main et se battre personnellement afin de reprendre le dessus.

Pour conclure, Mme Boulanger estime que les scien-tifiques doivent collaborer afin de trouver une solution.

Le groupe Lyme en marche reste attentif aux avan-cées des parlementaires sur la question plus qu'import-ante pour la santé publique.

Le professeur Christian Peronne, Hôpital Raymond-Poincaré de Garches, Paris, connaît le problème de ces patients. La ministre française de la Santé publique a décidé de financer la recherche scientifique sur la maladie de Lyme.

On sait que les tests sérologiques ne sont pas bons. En médecine vétérinaire, il est toutefois possible de poser directement des diagnostics. Des tests directs constitueraient la meilleure solution.

Pour le test sérologique ordinaire, il y a, dans les faits, un plafonnement à hauteur de 50 %. Partout dans le monde, les laboratoires se voient en effet imposer de ne pas déclarer plus de 50 % de cas positifs sur l'ensemble des personnes testées, sinon le labo est fermé. C'est la réalité, même si on ne le dit pas aussi clairement. Les centres de référence ont également leur propre manière d'effectuer les tests. L'orateur n'a toutefois aucune confiance dans les tests de détection effectués. Pour d'autres maladies, qui sont moins controversées, on sait

weet en aanvaardt men dat de serologietesten niet perfect zijn. Maar dit leidt niet tot dezelfde problemen. De ziekte Lyme is vooral problematisch omdat het chronisch kan worden en omdat die chronisiteit niet overal wordt aangenomen.

Een bijkomend probleem bij de ziekte van Lyme is het antibioticagebruik. Het gebruik van antibiotica kan problematisch zijn. Het mag niet worden misbruikt. Zoals voor tuberculose en brucellose kan men de goede effecten van antibiotica voor de ziekte van Lyme vaststellen. Ook de fytotherapie heeft positieve gevolgen voor de patiënten en leidt tot minder hervallen van de zieken. Er zijn misschien nog meer wetenschappelijke bewijzen nodig om dit alles volledig *evidence based* te maken, maar er zou toch rekening moeten worden gehouden met de bevindingen van artsen over de hele wereld.

De spreker besluit dat er alternatieve behandelingen zijn die goede resultaten opleveren. Er is een evolutie en die moet worden gevolgd en geëvalueerd.

Professor dr. Liesbeth Borgermans, VUB, erkent dat het een complexe materie is. Het is zaak vooruitgang te boeken. Daarvoor zijn twee factoren relevant: de eerste is de wetenschappelijkheid en de tweede zijn de kosten.

Het is zeer belangrijk dat er symptomenlijsten zouden worden opgemaakt. De bestaande BAPCOC groep, die zich binnen de federale overheid buigt over de recent verschenen *guidelines* over Lyme, zou kunnen worden uitgebreid. Er zou ook kunnen worden gewerkt met een interkabinettensamenwerking (omdat niet alleen op federaal vlak moet worden gewerkt). De samengestelde groep zou op basis van de literatuur de symptomenlijst moeten opstellen. Voor het vervolledigen van de lijst moet met de organisaties van de patiënten worden samengewerkt. Zij hebben de informatie over de concreet ervaren symptomen. Die lijsten moeten worden doorgegeven aan de doelgroepen, waaronder de artsen en specialisten. Dit is een maatregel waar geen belangrijke financiering voor nodig is en die een grotere sensibilisatie voor de problematiek voor gevolg zal hebben. Artsen zullen aandachtiger zijn als een aantal symptomen tezamen wordt vastgesteld.

De overige debatten, over effectieve diagnose en mogelijke behandelingen, komen in een tweede stadium. Er moet worden verhinderd dat patiënten geneigd zijn om hun toevlucht te zoeken tot niet serieuze en dure behandelingen omdat ze de indruk hebben niet in de reguliere geneeskunde terecht te kunnen.

De artsen zullen zeker bereid zijn om mee te werken aan het opstellen van de symptomenlijsten. Meer

que les tests sérologiques ne sont pas parfaits et ce fait est accepté. Mais cela ne donne pas lieu aux mêmes problèmes. La maladie de Lyme est surtout problématique en raison du fait qu'elle peut devenir chronique et que cette possibilité n'est pas reconnue partout.

Un problème supplémentaire, dans le cas de la maladie de Lyme, est l'utilisation d'antibiotiques, qui peut être problématique. Il ne faut pas abuser des antibiotiques. Comme pour la tuberculose et la brucellose, on peut constater l'effet positif des antibiotiques sur la maladie de Lyme. La phytothérapie est également bénéfique et permet de réduire le nombre de rechutes. Il faudrait peut-être encore davantage de preuves scientifiques pour étayer solidement tout cela, mais en attendant, il conviendrait tout de même de tenir compte des découvertes faites par les médecins à travers le monde.

L'orateur conclut en disant qu'il existe des traitements alternatifs qui produisent de bons résultats. Il y a une évolution, et celle-ci doit être suivie et évaluée.

Le professeur Liesbeth Borgermans, VUB, reconnaît qu'il s'agit d'une matière complexe. Il importe de réaliser des avancées dans ce domaine. Pour ce faire, deux facteurs doivent être pris en compte: le premier est la scientificité et le second, ce sont les coûts.

Il est très important d'établir des listes de symptômes. La BAPCOC, qui examine au sein de l'autorité fédérale les récentes directives publiées au sujet de Lyme, pourrait être étendue. On pourrait également travailler dans le cadre d'une collaboration intercabinets (le travail ne devant pas se limiter à l'échelon fédéral). En se basant sur la littérature, le groupe ainsi composé devrait dresser les listes des symptômes. Les listes doivent être complétées en collaboration avec les organisations de patients. Ce sont eux qui disposent des informations relatives aux symptômes réellement ressentis. Ces listes doivent être transmises aux groupes cibles, dont les médecins et les spécialistes. Il s'agit d'une mesure qui, sans requérir un financement important, sensibilise davantage à la problématique. Les médecins seront plus attentifs lorsqu'un certain nombre de symptômes seront constatés simultanément.

Les autres débats, concernant le diagnostic effectif et les traitements potentiels, auront lieu dans un deuxième temps. Il s'agit d'éviter que les patients, ayant l'impression de ne pouvoir s'adresser à la médecine classique, soient tentés de recourir à des traitements onéreux manquant de sérieux.

Les médecins seront certainement disposés à collaborer à l'élaboration des listes de symptômes. Une

sensibilisatie is gunstig voor de patiënten en maakt artsen bewuster van de problematiek.

Professor dr. Dirk Vogelaers, UGent, onderstreept dat het debat vanuit het lijden van de patiënt moet worden gestuurd. Het debat moet uitgaan van de erkenning van de functionele en emotionele beperking van de patiënt ongeacht of het gaat om Lyme, CVS of fibromyalgie.

De doelstellingen om de medische kosten te beperken (medische shopping verhinderen) en een symptomenlijst op te stellen, leiden ertoe dat de arts de patiënt op een meer globale manier zal benaderen. De geneeskunde is gefragmenteerd en daardoor heeft de arts geen algemeen beeld meer van de situatie van de patiënt. Patiënten met het label Lyme of CVS hebben achter de beschrijving van hun ziekte een individueel verhaal, waar achterliggende infecties een van de elementen kunnen zijn. Dit moet door gestructureerd prospectief onderzoek worden aangetoond. Dit onderzoek kan worden gestuurd vanuit de bestaande organisaties zoals het Kenniscentrum voor de gezondheidszorg, werkgroepen ziekenhuisgeneeskunde aangevuld met patiëntenverenigingen.

Er moet naar consensus worden gezocht, met gezonde kritiek. Universiteiten moeten openstaan voor het erkennen van nieuwe aandoeningen. De kennis wordt steeds meer uitgebreid. Het wetenschappelijk onderzoek moet worden gestructureerd en dit moet door de overheid worden gefinancierd. Daar is geen interesse voor in de farmaceutische industrie.

Het is zaak om de functionele beperking van de patiënten te erkennen en daar een kader voor te scheppen. Een eerste stap in de genezing zal zijn dat de patiënten worden geloofd, zonder dat ze moeten bewijzen dat ze ziek zijn.

De spreker geeft een voorbeeld van mogelijke oplossingen die door de wetgever kunnen worden aangebracht. Een persoon die in een beroepsprocedure bij de arbeidsrechtbank verwikkeld is omdat hij geschorst is wegens een functionele beperking, mag geen enkele stap zetten naar de sociaalprofessionele herintegratie. Die situatie kan jaren aanslepen. Hoe langer die periode duurt hoe moeilijker de integratie zal verlopen. Dit zijn mechanismen waar de wetgever kan optreden door bijvoorbeeld te bepalen dat herintegratie mogelijk is ongeacht de oorsprong van de beperking.

sensibilisation accrue est profitable aux patients et fait prendre conscience de la problématique aux médecins.

Le professeur Dr Dirk Vogelaers, UGent, souligne que le débat doit être guidé en tenant compte de la souffrance du patient. Le débat doit partir de la reconnaissance des limitations fonctionnelles et émotionnelles du patient, qu'il s'agisse de la maladie de Lyme, du SFC ou de la fibromyalgie.

Les objectifs consistant à réduire les coûts médicaux (éviter le shopping médical) et à dresser une liste des symptômes feront en sorte que le médecin considérera le patient d'une manière plus globale. La médecine étant fragmentée, le médecin n'a plus une vue générale de la situation du patient. Au-delà de la description de leur maladie, les patients catalogués Lyme ou SFC ont une histoire personnelle, dont les infections sous-jacentes peuvent être l'un des éléments. Il s'agit de le démontrer à l'aide d'une recherche prospective structurée. Cette recherche peut être pilotée par les organisations existantes telles que le Centre d'expertise des soins de santé, des groupes de travail en médecine hospitalière complétés par des associations de patients.

Il faut rechercher un consensus en faisant preuve d'une saine critique. Les universités doivent accepter de reconnaître de nouvelles affections. Les connaissances ne cessent de s'étendre. La recherche scientifique doit être structurée et financée par l'autorité. L'industrie pharmaceutique n'est pas intéressée.

Il convient de reconnaître les limitations fonctionnelles des patients et de créer un cadre à cet effet. Que les patients soient crus sans devoir prouver la maladie constituera un premier pas dans le processus de guérison.

L'orateur présente un exemple de solutions potentielles pouvant être apportées par le législateur. Une personne qui a saisi le tribunal du travail parce qu'elle est suspendue pour cause de limitations fonctionnelles ne peut entamer aucune réintégration socioprofessionnelle. Cette situation peut s'éterniser pendant plusieurs années. La réintégration sera d'autant plus difficile que cette période aura été longue. Il s'agit en l'occurrence de mécanismes sur lesquels le législateur peut agir, par exemple en prévoyant une possibilité de réintégration indépendamment de l'origine des limitations.

De wetgever kan zorgen voor een wettelijk kader met een structuur en met inbegrip van de symptomenlijst. Daardoor is er meer aandacht voor de verschillende dimensies van de patiënt. De behandeling is een complexe materie die uit verschillende aspecten kan bestaan en die afhangt van de hoofddiagnose en de dominante symptomen. Globaal management, afgestemd op de individuele noden van de patiënt, is noodzakelijk. Die structuur geven is het werk van de politiek.

Dr. Annemie Uyttersprot, had niet de bedoeling om een complottheorie naar voren te brengen. Ze werkt al een aantal jaren met personen met CVS en fibromyalgie en nu ook met personen met de ziekte van Lyme. Ze wordt dagelijks geconfronteerd met de problemen die de patiënten ondervinden met onder meer de controleartsen, huisartsen, ziekenfondsen, RVA die niet geloven in het bestaan van de ziekte.

Er is nood aan meer kennis om de patiënten beter te begeleiden. De ziekte is momenteel onvoldoende *evidence based*, maar er is een grijze zone waar kan worden opgetreden ook door de universiteiten en waar de patiënt moet worden geholpen. Het kan niet om de patiënten, wanneer men niet onmiddellijk kan vaststellen wat het probleem is, zomaar naar de psychiater te sturen.

Professor dr. Kenny De Meirleir, VUB, is het niet eens met de idee dat Lyme voor boswachters als een beroepsziekte zou kunnen erkend worden terwijl dit voor de overige burgers niet zou kunnen.

De patiënten moeten in het normaal circuit worden opgenomen zodat ze opnieuw normaal kunnen functioneren. Daarvoor moeten de symptomen worden behandeld. De toestand van personen met Lyme die geen behandeling krijgen gaat gestaag achteruit. Dit is niet aanvaardbaar.

Voorzitter Muriel Gerkens wijst op het belang van de vooruitgang van de wetenschap en de conclusies die daaruit moeten worden getrokken.

Le législateur peut créer un cadre légal pourvu d'une structure et de la liste des symptômes. Les différentes dimensions du patient retiendront alors davantage l'attention. Le traitement est une matière complexe pouvant comprendre différents aspects et dépendant du diagnostic principal et des symptômes dominants. Une gestion globale tenant compte des besoins individuels du patient s'impose. C'est au politique qu'il revient de mettre en place cette structure.

Le docteur Annemie Uyttersprot ne visait pas à présenter une théorie du complot. Cela fait plusieurs années qu'elle travaille avec des personnes atteintes du SFC et de fibromyalgie, et désormais aussi avec des personnes atteintes de la maladie de Lyme. Elle est confrontée quotidiennement aux problèmes rencontrés par les patients, notamment avec les médecins contrôle, les médecins généralistes, les mutualités, l'ONEm qui ne croient pas à l'existence des maladies.

Il faudrait disposer de connaissances plus étendues pour mieux accompagner les patients. Actuellement, la maladie repose sur des preuves insuffisantes, mais il existe une zone grise dans laquelle on peut agir, et les universités peuvent agir, et le patient peut être aidé. Il est hors de question, lorsque le problème ne peut être d'emblée identifié, d'orienter purement et simplement les patients vers le psychiatre.

Le professeur Kenny De Meirleir, VUB, conteste l'idée que la maladie de Lyme puisse être reconnue comme maladie professionnelle pour les gardes forestiers, alors qu'il ne pourrait en être ainsi pour les autres citoyens.

Les patients doivent être admis dans le circuit normal afin qu'ils puissent à nouveau fonctionner normalement. À cet effet, il faut traiter les symptômes. L'état de personnes atteintes de la maladie de Lyme qui ne sont pas traitées régresse continuellement. C'est inadmissible.

Mme Muriel Gerkens, présidente, souligne l'importance des progrès de la science et les conclusions qu'il y a lieu d'en tirer.