

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2013-2014

6 NOVEMBRE 2013

Proposition de résolution relative à une approche pluridisciplinaire de la maladie de Lyme ou borréliose de Lyme

(Déposée par Mme Nele Lijnen)

DÉVELOPPEMENTS

La maladie de Lyme (également dénommée borréliose de Lyme) est une affection qui suscite aujourd'hui encore de vives discussions, non pas en raison de ses causes, mais bien en raison de la qualité du diagnostic et du traitement. La maladie de Lyme est une maladie infectieuse causée par certaines bactéries du genre *Borrelia* (1). On considère généralement que les tiques sont les principaux vecteurs de la maladie car elles la contractent lorsqu'elles se nourrissent du sang d'un hôte infecté et la transmettent ensuite à l'homme par morsure. Mais toutes les morsures de tiques ne déclenchent pas automatiquement la maladie. La maladie n'est pas transmissible d'homme à homme.

Avant tout, il convient de souligner que la prévention est un aspect essentiel. Les personnes qui se promènent dans la nature au cours d'une période où les tiques sont actives (c'est-à-dire entre le printemps et l'automne) doivent rester autant que possible sur les sentiers balisés et éviter de marcher dans les hautes herbes, les buissons et les espaces forestiers à découvert. Si elles s'aventurent malgré tout dans ces zones, elles doivent alors porter, de préférence, des chaussures montantes, un long pantalon et une blouse à manches longues. Elles peuvent aussi enduire un produit répulsif contre les insectes sur les parties non couvertes de leur corps. Après une telle balade dans la nature, il est indispensable d'examiner

(1) Il s'agit en l'occurrence de bactéries de forme hélicoïdale (spirochètes) de trois à huit micromètres de long. Il s'agit d'une maladie vectorielle qui est transmise par la tique du mouton (*Ixodes ricinus*) et la tique du cerf (*Ixodes scapularis*).

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2013-2014

6 NOVEMBER 2013

Voorstel van resolutie inzake een multidisciplinaire aanpak van de ziekte van Lyme of Lymeborreliose

(Ingediend door mevrouw Nele Lijnen)

TOELICHTING

Tot op heden is de ziekte van Lyme (oftewel Lymeborreliose) een aandoening waarover nog veel discussie bestaat. Niet zozeer betreffende de oorzaken, maar wel over een juiste diagnose en behandeling. De ziekte van Lyme is een infectieziekte die veroorzaakt wordt door bepaalde leden van het genus *Borrelia* (1). Algemeen wordt gesteld dat dergelijke teken de belangrijkste vectoren zijn omdat ze geïnfecteerd raken tijdens een van hun bloedmaaltijden en vervolgens de ziekte overdragen op de mens. Niet elke tekenbeet leidt automatisch tot het oplopen van de aandoening. De ziekte kan niet overgedragen worden van mens op mens.

Vooreerst moet opgemerkt worden dat preventie essentieel is. Mensen die zich in de periode waarin teken actief zijn (dit is tussen de lente en de herfst) in de natuur begeven, blijven best zoveel mogelijk op de paden en vermijden best hoog gras, struiken en open plaatsen in het bos. Wanneer men dit toch wil doen, kan men best hoge schoenen, een lange broek en lange mouwen dragen. Insectenwerende producten kunnen helpen op onbeschermd lichaamsdelen. Na zulk een activiteit in de natuur is een grondige controle van het lichaam op tekenbeten noodzakelijk, ook op de hoofdhuid. Indien men gebeten is door een teek, moet men deze verwijderen met een speciale tekenpincet. Zo kan men

(1) Het gaat hierbij om s piraalvormige bacteriën (spirochetten) van drie tot acht micrometer lengte. Het is een vectorziekte die wordt overgedragen door de schapenteek (*Ixodes ricinus*) en de hertenteek (*Ixodes scapularis*).

soigneusement si on a été mordu par une tique, y compris dans le cuir chevelu. Si tel est le cas, il faut retirer la tique avec une pince spéciale afin d'éviter que son corps ne soit écrasé ou que sa tête ne reste accrochée à l'épiderme. Au terme de cette opération, il faut désinfecter la peau. Toutes ces mesures sont nécessaires afin d'éviter au maximum toute contamination par la maladie de Lyme.

Cette maladie évolue traditionnellement en trois stades (Kegelaers & Deschrijver, 2011). Un patient peut guérir après chaque phase mais il est possible aussi qu'il ne soit pas confronté à certaines phases. Premièrement, il y a le stade précoce localisé. C'est généralement au cours de cette phase, soit à partir du troisième jour après la morsure jusqu'à trois mois après celle-ci, qu'apparaît la tache rouge (1) typique dont le diamètre peut atteindre cinq à soixante centimètres. Cette tache est difficile à repérer car elle se situe souvent à des endroits du corps difficiles à examiner (creux du genou, aine, aisselle, etc.). Dans le même article, les deux chercheurs précités soulignent que les lésions locales peuvent s'accompagner d'un syndrome grippal (malaise général, fièvre, fatigue, maux de tête, douleurs musculaires et articulaires et lymphadénopathie régionale) (2).

Le deuxième stade de la maladie est le stade précoce disséminé. Les patients éprouvent souvent une grande fatigue et présentent de nouvelles lésions qui affectent la peau, le système nerveux (à des degrés divers et de natures différentes selon les nerfs atteints), les articulations (3) et même le cœur. Seuls 50 % de tous les patients atteints de la maladie de Lyme remarquent la présence de la tache rouge avant que la maladie n'entre dans cette deuxième phase.

Le troisième stade est le stade où la maladie devient chronique et persistante (avec une neuroborréliose chronique) et affecte l'épiderme, le système nerveux et les articulations. Toujours selon Kegelaers & Deschrijver, les patients sont confrontés, dans un premier temps, à une lésion cutanée inflammatoire (la peau est rouge et chaude), qui évolue plusieurs années plus tard en une forme d'atrophie de la peau (maladie de Pick-Herxheimer). Par ailleurs, ces chercheurs constatent que le système nerveux peut être gravement atteint, ce qui entraîne des troubles de l'élocution, des troubles de l'équilibre et du comportement, une spasticité et un changement de personnalité. En outre, certains patients

voorkomen dat het tekenlichaam platgedrukt wordt of dat het tekenhoofd achterblijft. Na de verwijdering moet men de huid ontsmetten. Al deze maatregelen zijn nodig om zo goed mogelijk te voorkomen dat de ziekte van Lyme opgelopen kan worden.

De ziekte van Lyme verloopt traditioneel in drie stadia (Kegelaers & Deschrijver, 2011). Na elke fase kan een patiënt genezen maar er kunnen ook fasen overgeslagen worden. Ten eerste is er vroeg gelokaliseerde Lymeborreliose. In deze fase verschijnt meestal, d.i. vanaf de derde dag na de beet tot drie maanden later, de typische rode vlek (1) die een grootte kan hebben van zo'n vijf tot zestig centimeter. Doordat deze zich vaak op moeilijk zichtbare plaatsen bevindt (knieholten, lies, oksel, enz.), wordt de vaststelling bemoeilijkt. Hetzelfde artikel beschrijft verder: « De lokale letsels kunnen gelijktijdig voorkomen met een grieperig beeld (algemene malaise, koorts, vermoeidheid, hoofdpijn, spier- en gewrichtspijnen en regionale lymfadenopathie) (2)».

Het tweede stadium is vroeg gedissemineerde Lymeborreliose. Patiënten ervaren vaak zware vermoeidheid, alsook verschillende nieuwe letsels die de huid, het zenuwstelsel (met variaties en verschillende combinaties van welke zenuwen geraakt worden), de gewrichten (3) en zelfs het hart kunnen treffen. Slechts 50 % van alle Lyme patiënten merkt de rode vlek op voor ze in deze fase terechtkomen.

Het derde stadium is chronisch persistente Lymeborreliose (met chronische neuroborreliose), die de huid, het zenuwstelsel en de gewrichten treft. « In een eerste fase krijgen ze te maken met een inflammatoir huidletsel (rood en warm), dat jaren later evolueert naar een vorm van huidatrofie (ziekte van Pick-Herxheimer), » aldus Kegelaers & Deschrijver. Verder merken zij op dat het zenuwstelsel ernstig aangetast kan worden en dat dit leidt tot spraakproblemen, evenwichts- en gedragsstoornissen, spasticiteit, en persoonlijkheidsverandering. Daarnaast hebben sommige patiënten last van blaasfunctiestoornissen, loopstoornissen, ataxie en geheugen- en concentratiestoornissen. Wat betreft

(1) Erythème migrant.

(2) Outre la tache rougeâtre, un lymphocyte borrélien peut toutefois apparaître, c'est-à-dire des nodules rouge violacé indolores à proximité du lobe de l'oreille, du mamelon, du nez, du scrotum, du bras ou de l'épaule. Ces nodules indiquent une forme aiguë de borréliose de Lyme.

(3) Il s'agit souvent en l'occurrence d'infections passagères et intermittentes, c'est-à-dire l'arthrite de Lyme.

(1) *Erythema migrans*.

(2) Naast de rode vlek kan echter een Borrelielymfocytom optreden, waarbij men pijnloze roodblauwe knobbels krijgt in de buurt van de oorlel, de tepel, de neus, scrotum, bovenarm of schouder. Deze knobbels wijzen op een acute vorm van Lymeborreliose.

(3) Het gaat hierbij vaak om vluchtige en verspringende ontstekingen, d.i. Lyme-artritis.

présentent des troubles de la fonction urinaire, des troubles locomoteurs, une ataxie et des troubles de la mémoire et de la concentration. Les lésions articulaires sont fort similaires à celles qui surviennent au cours de la deuxième phase. Nombreux sont les patients qui souffrent d'arthrite chronique pendant des semaines voire des mois. Certains souffrent d'une synovite chronique avec érosion articulaire, l'inflammation pouvant gagner l'os.

Les symptômes de la maladie de Lyme ne sont souvent pas identifiés (clairement) ou reconnus comme tels. Nombreux sont les médecins qui ne reconnaissent pas certains symptômes même très typiques de la maladie, comme l'érythème migrant, c'est-à-dire la coloration rouge de la peau. La maladie de Lyme est une maladie multisystémique qui peut toucher l'ensemble des tissus et des organes. Plus la période comprise entre la contamination et le traitement est longue, plus le traitement est difficile. Au fil du temps, la maladie prend les allures d'une maladie multisystémique très invalidante, au même titre que le sida, la syphilis, la tuberculose, le syndrome de fatigue chronique, *etc.* C'est ce qui explique qu'elle soit souvent mal diagnostiquée. Il en résulte que les patients ne bénéficient pas du traitement adéquat ou ne bénéficient d'aucun traitement du tout, ce qui peut conduire à une aggravation des symptômes. Souvent, on pense qu'il s'agit d'une fibromyalgie, de troubles somatoformes, de la sclérose en plaques, de la sclérose latérale amyotrophique, de la maladie de Parkinson, d'une dépression, de rhumatismes, *etc.*

Les médecins sous-estiment la maladie de Lyme ; en effet, dans certains cas, il ne s'agit pas d'une banale infection guérissable par une courte cure d'antibiotiques. Kegelaers & Deschrijver concluent sur la base de diverses études (Wormser et al. 2003, Dattwyler et al. 2005, Oksi et al. 2007) que le traitement doit avoir de préférence une durée minimum de dix à quatorze jours et qu'il n'est pas prouvé qu'un traitement antibiotique d'une durée supérieure à vingt-huit jours ait un quelconque bénéfice thérapeutique. Si la maladie de Lyme n'est pas diagnostiquée à temps ou si elle n'est pas correctement traitée, le patient court le risque d'être confronté sa vie durant à divers troubles et invalidités.

Il n'existe actuellement aucun test de dépistage fiable de la maladie de Lyme. En Belgique, tout comme dans les pays voisins, on a constaté que les résultats des tests pouvaient diverger d'un laboratoire à l'autre. Les tests peuvent donc se contredire totalement. Les laboratoires vigies dans notre pays affirment qu'ils disposent des bons tests, mais cette conviction doit être fortement relativisée. Les universités se concentrent sur les faux

gewrichtsletsels is er veel gelijkenis met de ongemakken uit de tweede fase. Veel patiënten hebben last van steeds terugkerende artritis die weken tot maanden kan aanhouden. Sommigen krijgen chronische synovitis met gewrichtserosie, waarbij de ontsteking tot op het bot kan doordringen.

De symptomen van de ziekte van Lyme worden vaak niet (goed) herkend, en vaak ook niet erkend. Zelfs zeer typische symptomen als *Erythema Migrans*, dit is de roodachtige huiduitslag, worden vaak door veel artsen niet herkend. Lyme is een multi-systeemziekte die alle weefsels en organen kan aantasten. Hoe groter de tijdspanne tussen besmetting en behandeling, hoe moeilijker de behandeling wordt. Naarmate de ziekte langer bestaat, krijgt ze de allures van een sterk invaliderende multi-systeemziekte zoals bv. HIV, syfilis, TBC, CVS, enz. Regelmatig wordt er mede hierdoor een verkeerde diagnose gesteld. Hierdoor krijgen patiënten vaak verkeerde of geen therapie met mogelijke verergering van klachten tot gevolg. Vaak wordt de ziekte als volgt gediagnostiseerd : fibromyalgie, somatoforme storing, MS, ALS, Parkinson, depressie, reuma, ...

Artsen onderschatten de ziekte van Lyme ; het is namelijk in bepaalde gevallen geen banale infectie die met een korte antibioticakuur opgelost kan worden. Kegelaers & Deschrijver besluiten tevens op basis van diverse studies (Wormser et al. 2003, Dattwyler et al. 2005, Oksi et al. 2007) dat « de behandelingsduur het beste minimum tien tot veertien dagen bedraagt en dat het niet bewezen is dat een antibiotische behandeling gedurende meer dan achtentwintig dagen enig therapeutisch voordeel oplevert. » Het niet tijdig onderkennen van Lyme of onvoldoende behandelen legt een hypotheek op het leven van de patiënt, die mogelijk geconfronteerd kan worden met levenslange kwalen en invaliditeit.

Er is momenteel tevens geen betrouwbare Lyme-test. Zowel in België als in de buurlanden werd vastgesteld dat patiënten in verscheidene labo's andere testresultaten hadden. Testen kunnen elkaar dus volledig tegenspreken. Peillabo's in ons land claimen de juiste testen te hebben, maar deze overtuiging moet aldus danig gerelativeerd worden. Universiteiten focussen op vals positieven, patiënten focussen op vals negatieven. Iemand wiens

positifs et les patients sur les faux négatifs. Une personne dont la maladie n'est pas identifiée en raison d'un faux négatif (et qui passe donc inaperçue) et qui tombe gravement malade se trouve dans une situation beaucoup plus dramatique qu'une personne dont le test aboutit à un faux positif, erreur qui peut être rectifiée ultérieurement.

Les tests actuels détectent la maladie en contrôlant la présence d'anticorps, mais posent les problèmes suivants :

- certains patients peuvent fabriquer peu ou pas d'anticorps en raison d'une prédisposition familiale ;
- dans le cas de malades de longue durée, il peut arriver que l'organisme ne fabrique plus d'anticorps. Les patients les plus malades peuvent donc avoir des tests négatifs ;
- les anticorps peuvent ne pas être détectés parce que les patients portent en eux des souches bactériennes inhabituelles ;
- au cours de la phase d'attaque, le nombre d'anticorps est encore peu élevé, alors qu'un traitement précoce est hautement recommandé ; un examen peut donc donner un résultat négatif parce que le patient ne produira des anticorps que quelques semaines plus tard ;
- lorsqu'un test détecte quand même des anticorps, il est possible qu'il ne puisse faire la distinction entre une infection active et une infection déjà traitée, puisque les anticorps restent présents dans le sang pendant des années, longtemps après que les bactéries ont été éliminées de l'organisme.

Actuellement, des laboratoires allemands proposent le « *LTT test bei Borreliose* ». Ce test est un outil qui permet de faire indirectement la preuve d'une infection active. Il consiste à mettre du sang en contact avec des protéines de certaines souches bactériennes. Une réponse immunitaire serait le révélateur d'une infection active. Ce test n'est pas disponible en Belgique.

Même après un traitement standard, de nombreux patients atteints de la maladie de Lyme ne voient toutefois pas leurs symptômes disparaître. Dans ce cas, il est fréquent que le corps médical leur annonce qu'ils souffrent du syndrome post-maladie de Lyme. Généralement, il s'agit néanmoins d'une infection persistante qu'il ne faut pas sous-estimer. Ou comme l'affirment les chercheurs belges Kegelaers & De Schrijver (2011), qui se basent

ziekte niet onderkend wordt door vals negatieve testen (en die dus niet erkend wordt hierin) en hierdoor ernstig ziek wordt, is een stuk dramatischer dan iemand die vals positief test waarbij later deze fout nog ingezien kan worden.

Met de bestaande tests, die de ziekte detecteren door te peilen naar de aanwezigheid van antistoffen, zijn er de volgende problemen :

- sommige patiënten kunnen door erfelijke aanleg weinig of geen antistoffen maken ;
- het lichaam kan, in het geval van langdurig zieke patiënten, geen antistoffen meer aanmaken. De ziekste patiënten testen dus negatief ;
- antistoffen kunnen gemist worden omdat patiënten afwijkende bacteriestammen in zich dragen ;
- in de beginfase zijn er nog weinig antistoffen, terwijl een vroege behandeling cruciaal is. Een onderzoek kan dus een negatieve uitslag geven omdat de patiënt pas na enkele weken antistoffen aanmaakt ;
- wanneer een test toch antistoffen detecteert, kan deze mogelijk geen onderscheid maken tussen een actieve infectie en een infectie die reeds behandeld is. De antistoffen blijven immers jaren in het bloed, lang nadat de bacteriën uit het lichaam verdreven zijn.

Momenteel bieden Duitse labo's de « *LTT test bei Borreliose* » aan. Deze test is een hulpmiddel om op een indirecte manier een actieve infectie aan te tonen. Bij deze test wordt bloed in contact gebracht met eiwitten van bepaalde bacteriestammen. Als er een immuunantwoord is, zou dat kunnen wijzen op een actieve infectie. In België is deze test niet beschikbaar.

Ook na een standaardbehandeling behouden veel Lyme-patiënten echter hun klachten. Vaak krijgen ze dan te horen dat ze aan het post-Lymesyndroom lijden. In de meeste gevallen gaat het echter om een persistente infectie die niet onderschat mag worden. Of zoals de Belgische onderzoekers Kegelaers & De Schrijver (2011), die zich overigens beroepen op een aantal internationale publicaties, het stellen : « Doorgaans kent

d'ailleurs sur plusieurs publications internationales : « Généralement, la maladie évolue lentement, mais des complications peuvent survenir. Celles-ci peuvent alors déboucher sur une forme chronique de la maladie de Lyme entraînant une invalidité permanente. »

Dans sa forme chronique, la maladie de Lyme est une infection invalidante avec une symptomatique extrêmement diversifiée (qui se traduit donc par plusieurs manifestations susceptibles de connaître diverses phases), rarement reconnue par les médecins. De nombreux patients perdent leur travail, la maladie les plonge dans l'isolement social et, dans des cas extrêmes, ils sont obligés de vendre leur maison ou leur entreprise. Les antibiotiques pourraient apporter une solution à près de la moitié des patients. Mais il doit alors s'agir d'antibiotiques fortement dosés et administrés pendant une longue période. Les médecins rechignent toutefois à les prescrire.

Certains d'entre eux ne savent pas grand-chose des symptômes caractéristiques d'une borreliose chronique de Lyme. Ils en ignorent même les traits les plus typiques. Ainsi, de nombreux patients rapportent que pratiquement aucun médecin n'est au courant du cycle de quatre semaines durant lesquelles les patients connaissent une aggravation de leurs symptômes. En outre, une minorité de professeurs et de médecins continuent de soutenir avec obstination que la maladie de Lyme chronique n'existe pas. La combinaison des facteurs décrits ci-dessus fait que les patients atteints de la maladie de Lyme restent privés d'un traitement approprié.

En plus de l'infection par la bactérie *Borrelia*, les tiques peuvent également transmettre d'autres agents pathogènes. Ceux-ci peuvent compliquer l'évolution de l'infection (1). De plus, la forme chronique de la maladie de Lyme peut raviver facilement d'anciennes infections, comme la varicelle ou le zona. De même, des infections mineures, qui passent pratiquement inaperçues chez des personnes en bonne santé, peuvent entraîner des complications chez les patients atteints de la maladie de Lyme. Il faut donc incontestablement prendre des initiatives pour continuer à soutenir la recherche de vaccins.

La controverse à propos de l'analyse correcte, du dépistage et du traitement de la maladie de Lyme ne se limite pas à notre pays, loin s'en faut. Nos voisins néerlandais, qui sont pourtant plus avancés dans leur approche, rencontrent le même genre de difficultés. À

(1) Des recherches sont effectivement réalisées au sujet de l'ehrlichiose qui est une affection rare, mais les *Bartonella* et les *Rickettsias* font rarement l'objet de recherches.

de la maladie un mild verloop, maar complicaties komen voor. Deze kunnen leiden tot een chronische vorm van de ziekte van Lyme met blijvende invaliditeit. »

Chronische Lyme is een invaliderende aandoening waarbij patiënten een ongelooflijk veelvuldige symptomatiek (met aldus verschillende expressies die in diverse stadia doorlopen kunnen worden) vertonen die vaak niet herkend wordt door artsen. Vele patiënten verliezen hun werk, komen door de ziekte in een sociaal isolement terecht en moeten in extreme gevallen hun huis of zaak verkopen. Antibiotica zouden een oplossing kunnen bieden bij ongeveer 50 % van de patiënten. Het moet dan wel gaan om langdurig hooggedoseerde antibiotica. Artsen zijn echter terughoudend om dit voor te schrijven.

Sommige artsen zijn niet bekend met de symptomen van chronische Lyme-borreliose. Zelfs de zeer typische kenmerken zijn hen onbekend. Zo is, volgens getuigenissen van patiënten, bijna geen enkele arts op de hoogte van het vier-wekenritme tijdens dewelke de patiënten een verergering kennen van de symptomen. Bovendien is er een minderheid van de professoren en artsen die halsstarrig blijven volhouden dat chronische Lyme niet bestaat. De combinatie van de zopas beschreven factoren zorgt ervoor dat de ziekte van Lyme nog steeds een meer gepaste behandeling mist.

Naast de besmetting met de *borrelia*-bacterie, kunnen via teken ook andere ziekteverwekkers worden overgedragen. Hierdoor kan het verloop van een infectie gecompliceerd worden (1). Daarnaast kunnen bij chronische Lyme-patiënten oude infecties zoals windpokken of gordelroos gemakkelijk weer oplaaien. Ook kleinere infecties die bij een gezond persoon amper symptomen geven, kunnen bij Lyme-patiënten voor een ernstiger verloop zorgen. We moeten zeker stappen zetten naar een verdere ondersteuning van het onderzoek naar vaccins.

De onenigheid over de correcte analyse, vaststelling en behandeling van de ziekte van Lyme beperkt zich allerminst tot ons land. Ook in Nederland, waar men weliswaar verder staat in de aanpak, kent men dergelijke problemen. In Nederland werd eind april

(1) Er wordt hier wel onderzocht op de zeldzame aandoening ehrlichia maar *Bartonella* en *Rickettsia* worden zelden onderzocht.

la fin avril, ils ont annoncé qu'une nouvelle directive en matière de diagnostic et de traitement de la maladie de Lyme était en préparation. Cette directive a été rédigée par la commission Lyme du centre d'expertise CBO (1), avec la collaboration notamment d'associations néerlandaises de médecins généralistes, d'internistes et de médecins spécialisés en réadaptation fonctionnelle. Le rapport provisoire constate entre autres que les médecins, qui se divisent en deux écoles pour le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme, ont tendance à consulter sélectivement la littérature scientifique et à puiser les informations qui abondent dans leur sens.

Un ancien directeur d'un laboratoire microbiologique a critiqué la directive en préparation, notamment parce que le rapport indique qu'aux Pays-Bas, le risque d'être contaminé par la bactérie *Borrelia* est faible si la tique contaminée est enlevée dans les vingt-quatre heures. Il ressort d'une enquête menée auprès de huit cent malades chroniques atteints de la maladie de Lyme que ces vingt-quatre heures ne sont pas une marge fiable. Le rapport indique que 21 % des patients ne présentent pas d'anneau rouge alors que, selon les critiques, ils seraient 47 %. L'explication serait que cet anneau n'apparaît que si la morsure est due à certaines souches bactériennes. La directive néerlandaise se baserait ainsi sur des données suédoises. Mais certaines souches bactériennes ou espèces de tiques ne se rencontrent tout simplement pas en Suède. Il est important de souligner ici que la tache rouge typique ne se présente pas toujours non plus sous la forme d'un cercle rouge bien dessiné, ce qui ne fait que compliquer le diagnostic. C'est également le cas lorsque la phase précoce de la maladie se manifeste à un endroit difficile à examiner du corps. D'après un rapport du service de lutte contre les maladies infectieuses de l'autorité flamande, « un érythème migrant (EM) est observé dans 77 % des cas de borreliose de Lyme (2). »

Les patients dans notre pays et à l'étranger en ont assez du flou concernant la maladie de Lyme et des conséquences que cela a sur leur traitement. C'est ainsi que, pour la toute première fois, à la suite d'une requête introduite par un grand groupe de personnes via une initiative citoyenne, le Conseil néerlandais de la santé (*Nederlandse Gezondheidsraad*) a rédigé un avis qui a été soumis à la Deuxième Chambre néerlandaise. Les résultats de l'étude sont riches en enseignements et rompent avec les idées conventionnelles sur la maladie de Lyme. Il est ainsi affirmé dans le texte qu'il n'y a pas qu'un seul type de Lyme, mais qu'il faut distinguer au moins six types différents de la maladie : 1) le stade

bericht dat er een nieuwe richtlijn voor de diagnostiek en behandeling voor de ziekte van Lyme in de maak is. Deze werd gemaakt door de Lyme-commissie van het CBO (1) en werd opgesteld samen met ondermeer de Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlandsche Internisten Vereniging, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, enz. Het voorlopige rapport constateert ondermeer dat artsen, verdeeld in twee scholen als het gaat om de diagnostiek en de behandeling van Lyme, de neiging hebben selectief te kijken naar de wetenschappelijke literatuur en eruit te pakken wat bij hun eigen visie past.

Een voormalig hoofd van een microbiologisch laboratorium uitte kritiek op de richtlijn die in aanmaak, bijvoorbeeld omdat het rapport stelt dat er in Nederland weinig risico op een infectie met de *borrelia*-bacterie is als de besmette teek binnen de vierentwintig uur verwijderd wordt. Uit een enquête bij achthonderd chronische Lyme patiënten blijkt dat vierentwintig uur geen veilige marge is. Het rapport stelt dat 21 % van de patiënten geen rode ring krijgt, volgens de kritiek zou het om 47 % gaan. De verklaring zou zijn dat de rode ring slechts voorkomt bij bepaalde bacteriestammen. Zo zou de Nederlandse richtlijn zich baseren op Zweedse data. Echter, in Zweden komen bepaalde bacteriestammen of tekensorten gewoon niet voor. Hierbij is het belangrijk om op te merken dat de typerende rode vlek ook niet altijd als een welgevormde ronde vlek voorkomt, en dit bemoeilijkt de vaststelling alleen maar verder. Dit is tevens het geval wanneer de vroege fase van de ziekte zich manifesteert op een onopvallende plaats op het lichaam. In een rapport van de Dienst Infectieziektebestrijding van de Vlaamse overheid stelt men : « Bij 77 % van de gevallen van Lyme borreliose wordt EM gezien (2). »

Patiënten in ons land en in het buitenland zijn de onduidelijkheid en de gevolgen hiervan op hun behandeling omtrent de ziekte van Lyme beu. Daarom werd er, voor de eerste keer ooit, een advies geschreven door de Nederlandse Gezondheidsraad na een aanvraag van een grote groep mensen via een burgerinitiatief. De tekst werd voorgelegd aan de Nederlandse Tweede Kamer. De resultaten van de studie zijn zeer leerrijk en doorbreken het conventionele denken over de ziekte van Lyme. Zo stelt de tekst dat er niet één Lyme bestaat : er moeten op zijn minst zes verschillende patiëntensoorten onderscheiden worden : 1) vroege lokale en vroege gedissemineerde Lyme ziekte ; 2) late Lyme ziekte ; 3)

(1) Institut d'expertise néerlandais dans le domaine de la qualité des soins de santé.

(2) Erythème migrant, c'est-à-dire la tache rougeâtre caractéristique.

(1) Nederlands kennisinstituut in het domein van de kwaliteit van de gezondheidszorg.

(2) *Erythema migrans*, d.i. de typische rode vlek.

précoce localisé et le stade précoce disséminé ; 2) le stade tardif; 3) les symptômes caractéristiques (persistants) ; 4), 5) et 6) les plaintes (de longue durée) non caractéristiques, chacun présentant une autre symptomatique. Grâce à cette classification, un médecin peut poser un meilleur diagnostic et proposer un meilleur traitement. Il n'est par exemple pas souhaitable de commencer une cure d'antibiotiques chez tous les types de patients. Il arrive (trop) souvent que le mauvais diagnostic soit posé, ce qui perturbe la relation entre médecin et patient et qui est tout sauf favorable pour la suite du traitement. « La profession est divisée quant à la bonne méthode à appliquer en cas de plaintes persistantes. La grande quantité d'informations sur Internet, conjuguée à une variation énorme de la nature de leur contenu et de leur fiabilité, contribue encore à accroître la complexité. Il est donc parfois difficile de trouver des principes communs » peut-on lire dans le rapport. Le Conseil néerlandais de la santé préconise dès lors de s'employer à définir des principes fondés et faisant l'objet d'un large consensus. « La commission conseille notamment de réaliser des recherches devant aboutir à de meilleurs tests et elle recommande une application cohérente dans des laboratoires accrédités. Il y a lieu de veiller à la formation et au recyclage des médecins dans le domaine de la maladie de Lyme et, si nécessaire, de les améliorer. Des recherches auprès de patients chez lesquels la maladie de Lyme a été constatée peuvent faire la lumière sur les facteurs qui influencent l'évolution de la maladie. »

L'Institut national néerlandais de la santé publique et de l'environnement (RIVM) et l'Université de Wageningen (WUR) ont par ailleurs créé depuis quelque temps déjà un site web, www.tekenradar.nl. Il s'agit d'une page internet procurant une prévision à dix jours de l'activité des tiques aux Pays-Bas. Le site indique, pour chaque commune des Pays-Bas, quelle est la concentration de tiques et combien de cas il y a dans cette zone de la maladie de Lyme transmise par des tiques. Le nombre de cas de la maladie de Lyme est en forte hausse. La maladie de Lyme est traitée par antibiotiques mais passe souvent inaperçue. Dans ce cas, la maladie peut être latente durant des années et même évoluer, finalement, vers une issue fatale. L'année passée, un nombre record de tiques ont été prises dans les pièges que la WUR entretient depuis 2006. Les personnes qui ont été mordues peuvent se manifester sur le site www.tekenradar.nl en vue d'une étude par le RIVM. Elles doivent répondre à un questionnaire tous les trois mois durant un an et demi. Le RIVM entend découvrir dans quelles circonstances une morsure de tique entraîne la maladie de Lyme, quelle est la gravité de son évolution et quelles sont les conséquences pour la société. De même, les personnes qui ont déjà été mordues et qui présentent

(persistente) kenmerkende symptomen ; 4), 5) en 6) niet-kenmerkende (langdurige) klachten, elk met een ander ziektebeeld. Aan de hand van deze indeling kan een arts een betere diagnose stellen en een betere behandeling voorstellen. Zo is het bijvoorbeeld niet bij elke soort patiënt wenselijk om een antibioticakuur te starten. Omdat de verkeerde diagnose nu (te vaak) voorkomt, verstoort dit ook de relatie tussen de arts en patiënt, en dit is allesbehalve bevorderend voor de verdere behandeling. « Binnen de beroepsgroep heerst bijvoorbeeld verdeeldheid over de juiste koers bij aanhoudende klachten. De grote hoeveelheid informatie op het internet, met een enorme variatie in inhoud en betrouwbaarheid, draagt verder bij aan de complexiteit. Gedeelde uitgangspunten zijn dan soms moeilijk te vinden » aldus het verslag. De Gezondheidsraad raadt dus aan om te werken aan gefundeerde en breed gedragen uitgangspunten. « Daarom adviseert de commissie onder meer om onderzoek te doen naar betere testen en beveelt zij een consistente toepassing in geaccrediteerde laboratoria aan. De (na) scholing van artsen op het gebied van Lymeziekte moet nader worden bekeken en waar nodig verbeterd. Onderzoek op patiënten bij wie de Lymeziekte is vastgesteld kan licht werpen op de factoren die het beloop van de ziekte beïnvloeden. »

Het Nederlandse Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu (RIVM) en de Wageningen Universiteit (WUR) hebben daarnaast al enige tijd de website www.tekenradar.nl gelanceerd, een internetpagina waarop een tiendaagse verwachting voor de tekenactiviteit in Nederland te vinden is. Op de site is voor elke gemeente in Nederland te zien hoe hoog de tekenconcentratie is en hoe vaak in dat gebied de door teken overgebrachte ziekte van Lyme voorkomt. Het aantal gevallen van ziekte van Lyme neemt sterk toe. De ziekte van Lyme is te bestrijden met antibiotica, maar wordt vaak niet opgemerkt. In dat geval kan de ziekte jarenlang sluimeren en uiteindelijk zelfs fataal aflopen. In de tekenvallen die de WUR sinds 2006 onderhoudt, zijn vorig jaar meer teken dan ooit gevangen. Op www.tekenradar.nl kunnen mensen die gebeten zijn zich melden voor een onderzoek van het RIVM. Zij moeten gedurende anderhalf jaar elke drie maanden een vragenlijst invullen. Het RIVM wil te weten komen onder welke omstandigheden een tekenbeet tot de ziekte van Lyme leidt, hoe ernstig die verloopt en wat de maatschappelijke gevolgen zijn. Ook mensen die ooit gebeten zijn en nu de kenmerkende « rode ring » (*erythema migrans*) op hun huid hebben, kunnen meedoen. Zulk empirisch onderzoek bij mensen

« l'anneau rouge » caractéristique (*erythema migrans*) sur leur peau peuvent participer à l'étude. Ce genre d'examen empirique chez les personnes qui sont entrées en contact au quotidien avec la maladie de Lyme doit en tout cas fournir à nos voisins du nord de nouveaux enseignements au sujet de cette maladie qui est encore fort méconnue dans notre pays.

SOURCES :

Dattwyler et al. (2005), « A comparison of two treatment regimens of ceftriaxone in late Lyme disease », *Wien Klin. Wochenschr.* 117 : 393-397.

Deutsche Borreliose Gesellschaft e.V., *Diagnostik und Therapie der Lyme-Borreliose*, janvier 2011.

FSME Bund Deutschland, *Borreliose Wissen*, n° 26, octobre 2012.

Kegelaers & De Schrijver, « Ziekte van Lyme : diagnose en therapie », *Infectieziektebulletin*, 2011-1-75.

Nederlandse Gezondheidsraad, *Lyme onder de loep*, juin 2013.

NVLP, Ziekte van Lyme, Informatiebrochure.

NVLP, *Tekenpreventie bij minderjarigen — een handleiding om verstandig om te gaan met de risico's van een tekenbeet. Preventiemaatregelen en praktische tips*, édition avril 2012

NVLP, *Ziekte van Lyme — een door teken overgedragen infectie — en de gevolgen*, 2008.

NVLP, « Laat je niet Lymen », *Bulletin van de NVLP*, édition spéciale, 4/2009.

NVLP, « Laat je niet Lymen », *Bulletin van de NVLP*, 4/2011.

Oksi et al. (2007), « Duration of antibiotic treatment in disseminated Lyme borreliosis : a double-blind, randomized, placebo-controlled, multicenter clinical study », *Eur. J. Clin. Microbiol. Infect. Dis.* 26 : 571-581.

Wormser et al. (2003), « Duration of antibiotic treatment for early Lyme disease. A randomized, double-blind, placebo controlled trial », *Ann. Intern. Med.* 138 : 694-704.

die in het dagelijkse leven in contact gekomen zijn met de ziekte van Lyme, moet bij onze noorderburen alvast voor nieuwe inzichten zorgen omtrent deze ziekte waarover ook in ons land nog veel onbegrip bestaat.

BRONNEN :

Dattwyler et al. (2005), « A comparison of two treatment regimens of ceftriaxone in late Lyme disease », *Wien Klin. Wochenschr.* 117 : 393-397.

Deutsche Borreliose Gesellschaft e.V., *Diagnostik und Therapie der Lyme-Borreliose*, Januari 2011.

FSME Bund Deutschland, *Borreliose Wissen*, nr. 26, oktober 2012

Kegelaers & De Schrijver, « Ziekte van Lyme : diagnose en therapie », *Infectieziektebulletin*, 2011-1-75.

Nederlandse Gezondheidsraad, *Lyme onder de loep*, Juni 2013.

NVLP, Ziekte van Lyme, Informatiebrochure

NVLP, *Tekenpreventie bij minderjarigen — een handleiding om verstandig om te gaan met de risico's van een tekenbeet. Preventiemaatregelen en praktische tips*, uitgave april 2012

NVLP, *Ziekte van Lyme — een door teken overgedragen infectie — en de gevolgen*, 2008

NVLP, « Laat je niet Lymen », *Bulletin van de NVLP*, speciale uitgave, 4/2009

NVLP, « Laat je niet Lymen », *Bulletin van de NVLP*, 4/2011

Oksi et al. (2007), « Duration of antibiotic treatment in disseminated Lyme borreliosis : a double-blind, randomized, placebo-controlled, multicenter clinical study », *Eur. J. Clin. Microbiol. Infect. Dis.* 26 : 571-581.

Wormser et al. (2003), « Duration of antibiotic treatment for early Lyme disease. A randomized, double-blind, placebo controlled trial », *Ann. Intern. Med.* 138 : 694-704.

Nele LIJNEN.

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

A. considérant que les symptômes de la maladie de Lyme passent souvent inaperçus ou sont identifiés tardivement, ce qui a pour conséquence un traitement tardif de cette maladie ou parfois un diagnostic erroné ;

B. considérant qu'il n'y a pas de consensus au niveau mondial qui permettrait d'uniformiser l'analyse et le traitement de la maladie de Lyme et que cette pathologie est susceptible de se manifester chez un patient sous une forme multifactorielle et dans différentes combinaisons ;

C. considérant le manque de tests sérologiques fiables pour effectuer un dépistage précoce de la maladie de Lyme ;

D. considérant qu'à la suite des diagnostics erronés évoqués au considérant A, des traitements eux aussi inadaptés sont administrés et qu'il est permis de déduire des considérants précédents que le traitement le plus adéquat peut varier fondamentalement selon les patients ;

E. considérant qu'une petite partie des médecins et des professeurs persistent à croire que la maladie de Lyme chronique n'existe pas, ce qui se traduit par des diagnostics erronés et des traitements inadaptés ;

F. considérant que les tiques peuvent également être porteuses d'autres maladies qui favorisent le développement de la maladie de Lyme ou causent des effets secondaires ;

G. considérant que des infections bénignes, qui ne causent pratiquement pas de symptômes chez une personne en bonne santé, peuvent avoir des conséquences beaucoup plus graves, telles qu'une invalidité chronique, chez les patients souffrant de la maladie de Lyme ;

H. considérant que la maladie de Lyme peut sérieusement perturber le déroulement normal de la vie d'un patient, que ce soit sur le plan psychologique, social ou économique ;

I. considérant l'absence d'un vaccin offrant une protection effective contre la maladie de Lyme ;

J. considérant l'avis du Conseil néerlandais de la santé relatif à la maladie de Lyme, dans lequel il est indiqué qu'il existe différents types de patients qui ont besoin d'un traitement adapté, et qu'il faut améliorer la prise de

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. overwegende dat de symptomen van de ziekte van Lyme vaak niet of te laat herkend waardoor men vaak te laat optreedt of soms een verkeerde diagnose stelt ;

B. overwegende dat er wereldwijd geen consensus bestaat over een uniforme analyse en behandeling van de ziekte van Lyme, en de aandoening zich kan manifesteren bij een patiënt als een multifactoriële aandoening in verschillende combinaties ;

C. overwegende dat er een gebrek is aan betrouwbare serologische testen om de ziekte van Lyme vroegtijdig op te sporen ;

D. overwegende dat ten gevolge van de in A vermelde verkeerde diagnoses ook verkeerde behandelingen worden toegepast en dat uit voorgaande punten volgt dat er dus een wezenlijk verschil kan zijn in wat de meest gepaste behandeling is voor verschillende patiënten ;

E. overwegende dat een klein deel van de artsen en professoren blijven geloven dat chronische Lyme niet bestaat, en dat dit bijdraagt tot een foute diagnose en behandeling ;

F. overwegende dat teken ook dragers kunnen zijn van andere ziekten die de ontwikkeling van Lyme stimuleren of voor bij-effecten zorgen ;

G. overwegende dat kleinere infecties, die bij een gezond persoon amper tot ziektesymptomen leiden, bij Lyme-patiënten veel ernstigere gevolgen kunnen hebben zoals bijvoorbeeld blijvende invaliditeit ;

H. overwegende dat de ziekte van Lyme het normale leven van een patiënt ernstig kan verstoren, zowel op psychologisch, sociaal als economisch vlak ;

I. gelet op het ontbreken van een vaccin dat effectief een bescherming biedt tegen de ziekte van Lyme ;

J. gelet op het advies van de Nederlandse Gezondheidsraad over de ziekte van Lyme, waarin gesteld wordt dat er verschillende patiëntensoorten zijn die een aangepaste behandeling nodig hebben, en dat

conscience des médecins et de la population par rapport à la maladie de Lyme ;

K. considérant l'existence aux Pays-Bas d'une page internet indiquant la concentration de tiques par zone géographique ;

L. considérant l'existence aux Pays-Bas de questionnaires pouvant être complétés durant une période donnée par des personnes mordues par des tiques, et ce en vue d'étudier les évolutions du développement de la maladie,

Demande au gouvernement :

1. de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé d'analyser les études disponibles relatives à la maladie de Lyme et de vérifier s'il s'indique de réaliser une étude de grande envergure, par analogie à ce qui a été fait par le conseil néerlandais de la santé, sur le diagnostic et le traitement de la maladie de Lyme, avec une attention particulière pour la maladie de Lyme chronique, les co-infections qui ont un rapport avec la maladie de Lyme et les vaccins ;

2. de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé de formuler, sur la base de l'étude citée au point 1, des recommandations concernant la nécessité d'un recyclage des médecins à propos de la maladie de Lyme afin de garantir une meilleure reconnaissance de la maladie et, par conséquent, de permettre de meilleures méthodes de traitement ;

3. d'examiner si le « *LTT test bei Borreliose* », mis au point en Allemagne, peut être commercialisé en Belgique et ce à un prix abordable pour les patients ;

4. de créer, à l'instar des Pays-Bas, un site web informant sur la prolifération de tiques dans notre pays et sur lequel les personnes mordues par des tiques pourront s'enregistrer et répondre à des questionnaires, de manière à ce que l'on puisse collecter des informations qui pourront servir de base à des études ultérieures.

10 octobre 2013.

er nood is aan een beter bewustzijn over de ziekte bij artsen en de bevolking ;

K. gelet op het bestaan van een internetpagina in Nederland die de concentratie van teken per gebied weergeeft ;

L. gelet op het bestaan van vragenformulieren die in Nederland ingevuld kunnen worden gedurende een bepaalde periode door mensen met tekenbeten, om de evoluties in de ontwikkeling van de ziekte te kunnen onderzoeken,

Vraagt de regering,

1. opdracht te geven aan het Kenniscentrum voor de gezondheidszorg om een analyse te maken van beschikbare onderzoeken inzake de ziekte van Lyme en om na te gaan of het aangewezen is om een grootschalige studie te voeren, naar analogie met de Nederlandse Gezondheidsraad, over de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme, met speciale aandacht voor chronische Lyme, co-infecties die verband houden met Lyme en vaccins ;

2. opdracht te geven aan het Kenniscentrum voor de gezondheidszorg om, op basis van het onderzoek uit punt 1, aanbevelingen te formuleren wat betreft de noodzaak van een bijscholing van de artsen inzake de ziekte van Lyme om een betere herkenning van de ziekte te kunnen garanderen en bijgevolg ook betere behandelingsmethodes te kunnen toepassen.

3. te onderzoeken of de Duitse « *LTT test bei Borreliose* » beschikbaar gemaakt kan worden op de Belgische markt en dit tegen een voor de patiënten betaalbaar tarief ;

4. een website op te starten, naar analogie met het Nederlandse voorbeeld, die informatie geeft over de tekenverspreiding in ons land en waar mensen die gebeten zijn door teken zich kunnen registreren en vragenlijsten kunnen invullen, zodat op die manier informatie kan worden verzameld die kan dienen als basis voor verder onderzoek.

10 oktober 2013.

Nele LIJNEN.