

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

25 novembre 2010

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à une campagne d'information
sur la coeliaquie**

(déposée par Mmes Ine Somers,
Maggie De Block, Gwendolyn Rutten,
Carina Van Cauter et
M. Herman De Croo)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

25 november 2010

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende een informatiecampagne
inzake coeliakie**

(ingediend door de dames Ine Somers,
Maggie De Block, Gwendolyn Rutten,
Carina Van Cauter en
de heer Herman De Croo)

N-VA : Nieuw-Vlaamse Alliantie PS : Parti Socialiste MR : Mouvement Réformateur CD&V : Christen-Democratisch en Vlaams sp.a : socialistische partij anders Ecolo-Groen! : Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales — Groen Open Vld : Open Vlaamse liberalen en democraten VB : Vlaams Belang cdH : centre démocrate Humaniste LDD : Lijst Dedecker PP : Parti Populaire	
<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i> DOC 53 0000/000: Document parlementaire de la 53^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif QRVA: Questions et Réponses écrites CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte) CRABV: Compte Rendu Analytique (couverture bleue) CRIV: Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon) PLEN: Séance plénière COM: Réunion de commission MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i> DOC 53 0000/000: Parlementair document van de 53^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft) CRABV: Beknopt Verslag (blauwe kaft) CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft) PLEN: Plenum COM: Commissievergadering MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)
<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i> Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél.: 02/ 549 81 60 Fax: 02/549 82 74 www.laChambre.be e-mail: publications@laChambre.be	<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i> Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel.: 02/ 549 81 60 Fax: 02/549 82 74 www.deKamer.be e-mail: publicaties@deKamer.be

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition de résolution reprend le texte de la proposition DOC 52 2373/001.

La maladie coeliaque, également dénommée intolérance au gluten, est une affection auto-immune due à une incapacité permanente à tolérer le gluten contenu dans l'alimentation. Le gluten est une protéine végétale présente dans le blé, le seigle, l'orge et l'avoine. Le gluten provoque des lésions de la muqueuse de l'intestin grêle, entraînant une atrophie des villosités recouvrant l'intestin grêle, ce qui diminue sensiblement sa surface d'absorption. Il y a donc une malabsorption des nutriments par l'organisme. Celle-ci entraîne, à son tour, une carence en substances nutritives essentielles. Cette maladie se traite par le suivi strict, à vie, d'un régime sans gluten. La maladie touche à la fois les enfants et les adultes.

Les symptômes de cette affection sont notamment la diarrhée chronique, la constipation, les troubles de croissance, l'hypoplasie de l'émail dentaire, l'état dépressif, les nausées, la perte de poids, la décalcification osseuse, l'anémie, la fatigue, l'infertilité, les fausses couches et les malformations neurologiques. Ces maux ne se manifestent cependant pas clairement chez tous les patients coeliaques, si bien que la maladie passe parfois inaperçue. Un dépistage adéquat est dès lors d'autant plus important. Une première mesure peut consister en une analyse sanguine auprès du généraliste. Seule une biopsie de l'intestin grêle apportera toutefois une réponse définitive à propos de cette affection.

Pour ce qui est de la cause de l'affection, on dispose depuis longtemps d'indications selon lesquelles les patients coeliaques présentent un dérèglement du système immunitaire intestinal. Dans des circonstances normales, ce système veille à rendre inoffensives les substances nocives qui pénètrent dans l'organisme. Songeons à certains virus et certaines bactéries. Un intestin sain reconnaît le gluten comme étant un nutriment inoffensif et assimilé sans problème par l'organisme. Mais l'organisme d'une personne atteinte de coeliaque considère le gluten comme une substance nocive. Par suite de cette perturbation, la muqueuse intestinale est détériorée et les nutriments ne sont pas ou pas suffisamment absorbés.

Si l'on ne connaît pas encore exactement la cause de l'apparition de la coeliaque, on sait que des facteurs héréditaires sont impliqués.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel van resolutie neemt de tekst over van het voorstel DOC 52 2373/001.

Coeliakie, ook glutenintolerantie genoemd, is een autoimmuunaandoening te wijten aan een blijvend onvermogen om gluten in de voeding te verdragen. Gluten zijn een plantaardig eiwit dat aanwezig is in tarwe, rogge, gerst en haver. Gluten beschadigen het dunne darmvlies waardoor er een afvlakking ontstaat van de dunne darm en het absorptieoppervlak van de darm gevoelig vermindert. Daardoor worden voedingsstoffen slecht opgenomen in het lichaam. Deze slechte opname leidt op zijn beurt tot een tekort aan essentiële voedingsstoffen. De behandeling van deze ziekte bestaat in het volgen van een strikt glutenvrij dieet en dat gedurende het hele leven. De ziekte komt zowel voor bij kinderen als bij volwassenen.

Symptomen van deze aandoening zijn onder meer: chronische diarree, verstopping, groeistoornissen, tandglazuurafwijkingen, depressiviteit, misselijkheid, gewichtsverlies, botontkalking, bloedarmoede, vermoeidheid, onvruchtbaarheid, miskramen en neurologische afwijkingen. Niet iedereen met coeliakie heeft echter duidelijke klachten, daarom wordt de ziekte soms niet eens opgemerkt. Dit benadrukt het belang van adequate opsporing. Alert te zijn voor deze aandoening kan beginnen met een bloedtest bij de huisarts. Echt uitsluitend over deze ziekte krijgt men enkel met een dunne darmbiopsie.

Wat betreft de oorzaak van de aandoening, bestaan er al heel lang aanwijzingen dat bij mensen met coeliakie het afweersysteem in de dunne darm is ontregeld. Dit afweersysteem zorgt er onder normale omstandigheden voor dat schadelijke stoffen die het lichaam binnendringen onschadelijk worden gemaakt. Denk hierbij aan bepaalde virussen en bacteriën. Een gezonde darm herkent gluten als een voedingsstof die onschadelijk is en zonder probleem wordt opgenomen in het lichaam. Het lichaam van iemand met coeliakie beschouwt gluten evenwel als een schadelijke stof. Deze verstoorde reactie heeft tot gevolg dat het darmslijmvlies wordt beschadigd en voedingsstoffen niet of onvoldoende worden opgenomen.

Hoe coeliakie precies ontstaat is nog niet bekend. Het is wel bekend dat er erfelijke factoren bij betrokken zijn.

On estime qu'en Belgique, une personne sur 200 souffre de cette maladie. La littérature considère que la maladie touche 0,5 à 1 % de la population. En ce qui concerne notre pays, cela signifie qu'il devrait y avoir environ 50 000 patients atteints de coeliaquie. Le nombre de personnes diagnostiquées est néanmoins significativement moins élevé, à savoir 1 sur 1 000, ce qui indiquerait que la maladie n'est pas diagnostiquée, ou qu'elle l'est trop tard. Pourtant, il est capital de détecter la maladie à temps. Les personnes atteintes de coeliaquie subissent parfois des examens inutiles et coûteux avant le diagnostic exact, elles ont une qualité de vie altérée, et un diagnostic tardif augmente le risque de complications.

Depuis 2006, les patients atteints de coeliaquie reçoivent une intervention de l'INAMI pour l'achat de produits sans gluten. Cette intervention s'élève actuellement à 38 euros. Il ressort de chiffres de l'INAMI qu'en 2008, 3 552 patients ont reçu cette intervention. Ce chiffre prouve que peu de personnes se rendent compte qu'elles souffrent de la maladie et souligne clairement le besoin d'un diagnostic correct et d'un dépistage ciblé. Les groupes à risques potentiels sont les parents du premier degré (risque augmenté de 8 à 10 %), les patients atteints du diabète de type I (risque augmenté de 2 à 6 %), les enfants et les adultes souffrant d'affections syndromiques comme la trisomie 21, la maladie de Turner, la maladie de Williams et les personnes atteintes d'ostéoporose. De manière générale, on peut dire qu'en cas d'apparition fréquente des symptômes (typiques ou vagues) ou d'aberrations suggestives de laboratoire, et au sein des groupes à risques, il convient d'effectuer un dépistage ciblé. Il n'est par contre pas nécessaire d'effectuer un dépistage dans l'ensemble de la population, ce qui pourrait d'ailleurs l'inquiéter inutilement.

Il conviendrait également, en Belgique, de conscientiser la population et, en premier lieu, les médecins généralistes, mais aussi les autres prestataires de soins comme les pédiatres, les internistes, les gastro-entérologues, les rhumatologues, les dentistes et les gynécologues, afin qu'ils fassent plus rapidement le lien avec la maladie lorsqu'ils sont confrontés aux symptômes chez leurs patients. Aux Pays-Bas, par exemple, un groupe de travail pluridisciplinaire (constitué notamment de médecins généralistes, de diététiciens, de pédiatres, de gastro-entérologues et de dermatologues) a élaboré une directive médicale avec le soutien du *Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg*.

Un autre secteur à mieux informer est celui de l'horeca. Souvent, les travailleurs de l'horeca ignorent ce qu'est un régime sans gluten, si bien qu'il est souvent difficile, pour les patients atteints de coeliaquie, de manger ailleurs que chez eux.

Men schat dat in België 1 op 200 personen lijdt aan de ziekte. In de literatuur wordt aangenomen dat de ziekte voorkomt bij 0,5 tot 1 % van de bevolking. Voor wat ons land betreft, betekent dit dat er ongeveer 50 000 coeliakiepatiënten zouden moeten zijn. Het aantal gediagnosticeerde personen is echter beduidend lager namelijk 1 op 1 000. Dit wijst er op dat de ziekte niet ofwel te laat wordt gediagnosticeerd. Nochtans is het van het allergrootste belang om de aandoening tijdig te ontdekken. Mensen met coeliakie ondergaan in afwachting van een juiste diagnose soms nodeloze én dure onderzoeken, hebben een verminderde levenskwaliteit en een late diagnose verhoogt de kans op complicaties.

Sinds 2006 krijgen coeliakiepatiënten een tegemoetkoming van het RIZIV voor het aankopen van glutenvrije producten. Deze tegemoetkoming bedraagt momenteel 38 euro. Uit cijfers van het RIZIV weten we dat in 2008 3 552 patiënten deze tegemoetkoming hebben ontvangen. Dit cijfer bewijst dat weinig mensen beseffen dat zij de ziekte hebben en dat er duidelijk nood is aan een correcte diagnose en gerichte screening. Mogelijke risicogroepen zijn 1ste graadsverwanten (verhoogd risico met 8-10 %), diabetes type I patiënten (verhoogd risico met 2-6 %), kinderen en volwassenen met syndromale aandoeningen als trisomie 21, Turner, Williams en mensen met osteoporose. Algemeen kan men stellen dat bij het frequent optreden van de symptomen (typische of vage) of bij suggestieve laboafwijkingen en bij risicogroepen gericht gescreend moet worden. Een screening over de ganse bevolking daarentegen is niet nodig en kan aanleiding geven tot nodeloze onrust.

Bijkomend is er bij ons nood aan bewustmaking. In de eerste plaats bij de huisartsen maar ook bij andere zorgverleners als kinderartsen, internisten, gastro-enterologen, reumatologen, tandartsen en gynaecologen, zodat zij sneller de link leggen met de ziekte als ze worden geconfronteerd met de symptomen bij hun patiënten. In Nederland bijvoorbeeld heeft een multidisciplinaire werkgroep (bestaande uit onder meer huisartsen, diëtisten, kinderartsen, gastro-enterologen, dermatologen) met ondersteuning van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg een medische richtlijn opgesteld.

Een tweede groep die beter moet worden voorgelicht is de horeca. Mensen die werken in de horeca weten vaak niet wat een glutenvrij dieet betekent. Hierdoor is het voor coeliakiepatiënten vaak zeer moeilijk om buitenshuis te eten.

Cependant, cette maladie est également inconnue du grand public. Or, elle a d'importantes conséquences pour la vie sociale du patient. Et l'ignorance générale du grand public peut entraîner l'isolement social des patients atteints de coeliaquie.

Notre pays ne dispose pas de chiffres concernant cette maladie. Les seuls chiffres dont nous disposons sont ceux de l'INAMI, qui indiquent le nombre de personnes qui ont introduit une demande d'intervention forfaitaire. En 2008, 3 552 personnes ont bénéficié de cette intervention.

Maar ook bij de algemene bevolking is de ziekte onbekend. Nochtans heeft de aandoening grote gevolgen op het sociaal leven van de patiënt. De algemene onwetendheid bij de bevolking kan ertoe leiden dat de coeliakiepatiënten in een sociaal isolement terecht komen.

In ons land bestaan er geen cijfers over de ziekte. De enige cijfers waarover we beschikken zijn die van het RIZIV, namelijk het aantal mensen dat een aanvraag heeft ingediend voor de vaste tegemoetkoming. In 2008 hebben 3 552 mensen deze tegemoetkoming ontvangen.

Ine SOMERS (Open Vld)
Maggie DE BLOCK (Open Vld)
Gwendolyn RUTTEN (Open Vld)
Carina VAN CAUTER (Open Vld)
Herman DE CROO (Open Vld)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu l'absence de données chiffrées sur la coeliaquie;

B. vu le nombre de diagnostics erronés ou tardifs;

C. vu les conséquences d'un diagnostic erroné pour les dépenses en matière d'assurance-maladie;

D. vu l'ignorance particulière de la population, des médecins et de l'horeca à l'égard de cette maladie;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. d'organiser une campagne d'information générale pour mieux faire connaître cette maladie auprès des médecins et dans l'horeca;

2. d'encourager et de stimuler la recherche scientifique sur la coeliaquie;

3. d'enregistrer le nombre de patients atteints de coeliaquie au niveau national;

4. de soumettre les groupes à risque à un dépistage ciblé.

19 novembre 2010

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGEWOORDIGERS,

A. gelet op het ontbreken van cijfermatige gegevens over coeliakie;

B. gelet op het aantal verkeerde of laattijdige diagnoses;

C. gelet op de gevolgen van een verkeerde diagnose op de uitgaven van de ziekteverzekering;

D. gelet op de onwetendheid bij de bevolking en bij de artsen en de horeca in het bijzonder over deze ziekte;

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

1. een algemene informatiecampaagne op te zetten die de ziekte bekender maakt bij zowel de artsen als in de horeca;

2. wetenschappelijk onderzoek naar coeliakie aan te moedigen en te stimuleren;

3. het aantal coeliakiepatiënten nationaal te registreren;

4. risicogroepen gericht te screenen.

19 november 2010

Ine SOMERS (Open Vld)
Maggie DE BLOCK (Open Vld)
Gwendolyn RUTTEN (Open Vld)
Carina VAN CAUTER (Open Vld)
Herman DE CROO (Open Vld)