

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

19 janvier 2011

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à l'instauration du 22 octobre comme
journée nationale dédiée aux Maladies
Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI)**

(déposée par
Mme Marie-Claire Lambert et consorts)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

19 januari 2011

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**over de instelling van 22 oktober
als nationale dag van het chronisch
inflammatoir darmlijden**

(ingediend door
mevrouw Marie-Claire Lambert c.s.)

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 de résolution DOC 52 2530/001.

Environ 30 000 Belges sont touchés par une maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI) dont font parties la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse. Environ 15 000 personnes souffrent de la maladie de Crohn et 15 000 de colite ulcéreuse. Les premiers symptômes de ces maladies se déclenchent généralement entre 15 et 30 ans sans évidemment exclure des manifestations précoces ou tardives. Ces maladies sont chroniques et incurables: une fois installées elles évoluent par poussées tout au long de la vie du patient. Celui-ci passe donc par des périodes où la maladie est active et par des périodes de rémission. Les causes exactes de ces maladies ne sont pas encore connues.

Malgré le nombre important de patients, ces deux pathologies digestives sont largement méconnues du grand public. Les symptômes socialement très handicapants de ces maladies expliquent peut-être cette méconnaissance. Toutefois, ces symptômes entraînent malheureusement une certaine non-reconnaissance des patients et de l'impact qu'ont ces maladies sur leur vie quotidienne.

En effet, le symptôme principal de ces maladies est la diarrhée. Les autres symptômes sont les crampes abdominales, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit et la fièvre. Ces manifestations, et en particulier la diarrhée, demeurent encore un tabou dans notre culture. Il est donc souvent difficile pour ces patients de parler librement et facilement de leur maladie.

Une autre difficulté est le manque d'accessibilité aux toilettes. Les patients, pour pouvoir sortir de chez eux et mener une vie sociale "normale", doivent pouvoir en trouver partout et à tout moment. Cela est évidemment loin d'être le cas.

Pour tenter de remédier à cette pénurie, diverses associations ont lancé en 2008 la campagne "Contrôlez Crohn". L'idée est de faire connaître la maladie au grand public et de générer une liste d'établissements en Belgique (magasins, restaurants, cafés, ...) qui offrent gratuitement l'accès de leurs toilettes aux patients souffrant de cette maladie. À ce jour, environ 1 550 points à travers le pays participent à l'opération, ce qui n'est évidemment pas encore suffisant.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel van resolutie neemt de tekst over van het voorstel van resolutie DOC 52 2530/001.

Ongeveer 30 000 Belgen zijn getroffen door chronische inflammatoire darmziekten (IBD; van het Engels "*inflammatory bowel disease*"), de verzamelnaam voor de ziekte van Crohn en *colitis ulcerosa*. Ongeveer 15 000 mensen lijden aan de ziekte van Crohn en even zo veel aan *colitis ulcerosa*. De eerste symptomen van die ziekten doen zich in het algemeen voor tussen de leeftijd van 15 en 30 jaar; uiteraard kunnen ze ook vroegtijdig of laattijdig opduiken. Die ziekten zijn chronisch en ongeneeslijk: als ze zich eenmaal hebben ingenesteld, evolueren ze met plotselinge aanvallen (relapsen), gedurende het hele leven van de patiënt. Die maakt dus perioden door waarbij de ziekte actief is en perioden van remissie. De exacte oorzaken van die ziekten zijn nog niet bekend.

Ondanks het grote aantal patiënten zijn die twee ziekten van het spijsverteringsstelsel weinig bekend bij het grote publiek. De symptomen van die maatschappelijk bijzonder invaliderende ziekten zijn allicht een verklaring voor dat gebrek aan bekendheid. Zij hebben helaas ook een zekere miskenning van de patiënten en van de invloed van die ziekten op hun dagelijks leven tot gevolg.

Het hoofdsymptoom is immers diarree. De andere symptomen zijn krampen in de onderbuik, vermoeidheid, gewichtsverlies, verlies aan eetlust en koorts. Die symptomen, en vooral de diarree, zijn in onze cultuur nog een taboe. Het is voor die patiënten vaak moeilijk om vrij en vlot over hun ziekte te praten.

Een andere moeilijkheid is het gebrek aan toegankelijkheid van de toiletten. Om hun huis te kunnen verlaten en een "normaal" sociaal leven te kunnen leiden, moeten de patiënten er immers overal en op elk moment kunnen vinden. Dat is uiteraard verre van het geval.

In een poging om iets aan dat tekort te doen, hebben verschillende verenigingen in 2008 de campagne "Controleer Crohn" gelanceerd. De idee is de ziekte bekend te maken bij het grote publiek en in België een lijst van zaken (winkels, restaurants, cafés enzovoort) op te maken die hun toiletten gratis ter beschikking stellen van de patiënten die aan deze ziekte lijden. Tot op heden zijn er ongeveer 1 550 Crohnvriendelijke punten in heel het land die aan die campagne deelnemen, wat uiteraard nog verre van voldoende is.

En France, depuis 2006, le 3 octobre est déclaré journée nationale des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI). L'objectif poursuivi avec l'institutionnalisation d'une telle journée est d'informer et de sensibiliser le grand public sur ce type de maladies. En effet, une journée nationale permet de mobiliser efficacement toutes les parties prenantes, à savoir les patients mais aussi le corps médical, les médias, le monde politique et le grand public dans son ensemble. Une information massive, correcte et récurrente peut, à terme, briser les tabous qui entourent ces maladies et ainsi sortir les patients de leur isolement social.

La date proposée du 22 octobre répond à une demande concertée des médecins et des diverses associations actives dans le domaine.

C'est pourquoi, à l'instar de ce qui existe pour l'obésité dont le 16 mai est la journée nationale, la présente proposition de résolution invite le gouvernement belge à instaurer une journée nationale dédiée aux Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI) le 22 octobre de chaque année.

Marie-Claire LAMBERT (PS)
Colette BURGEON (PS)
Franco SEMINARA (PS)
Yvan MAYEUR (PS)

In Frankrijk is 3 oktober sinds 2006 uitgeroepen tot nationale dag van het chronisch inflammatoir darmlijden. De bedoeling van de institutionalisering van een dergelijke dag is het grote publiek te informeren en te sensibiliseren over dat soort ziekten. Een nationale dag maakt het immers mogelijk alle belanghebbende partijen doeltreffend te mobiliseren, met name de patiënten, maar ook de artsen, de media, de politieke wereld en het grote publiek in zijn geheel. Massale, correcte en herhaalde informatie kan op termijn de taboes die rond die ziekten heersen doorbreken en aldus de patiënten uit hun maatschappelijk isolement halen.

De voorgestelde datum van 22 oktober beantwoordt aan een gecoördineerd verzoek van de artsen en de verschillende verenigingen die op dat gebied werkzaam zijn.

Naar het voorbeeld van wat voor overgewicht bestaat — met 16 mei als nationale dag —, nodigen de indieners van dit voorstel van resolutie de Belgische regering daarom uit 22 oktober in te stellen als nationale dag van het chronisch inflammatoir darmlijden.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant la demande unanime des diverses associations dédiées à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse;

B. considérant la méconnaissance de ces maladies par le grand public;

C. considérant que cette méconnaissance contribue à l'isolement social des patients atteints de ces maladies;

D. considérant qu'une journée nationale des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) existe déjà dans d'autres pays, dont la France;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT:

1. d'instaurer en Belgique une journée nationale des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin le 22 octobre de chaque année;

2. de prendre contact avec les gouvernements régionaux et communautaires afin que, dans le cadre de leurs compétences, la journée nationale des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin se traduise par des actions concrètes d'information et de sensibilisation.

13 janvier 2011

Marie-Claire LAMBERT (PS)
Colette BURGEON (PS)
Franco SEMINARA (PS)
Yvan MAYEUR (PS)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op het unanieme verzoek van de verschillende verenigingen die zich inzetten voor de patiënten die lijden aan chronische inflammatoire darmziekten;

B. overwegende dat die ziekten niet bekend zijn bij het grote publiek;

C. overwegende dat die miskenning bijdraagt tot het maatschappelijk isolement van de door die ziekten getroffen patiënten;

D. overwegende dat een nationale dag van het chronisch inflammatoir darmlijden al bestaat in andere landen, waaronder Frankrijk;

VERZOEKT DE REGERING:

1. in België, 22 oktober uit te roepen als nationale dag van het chronisch inflammatoir darmlijden;

2. contact te leggen met de regeringen van de gemeenschappen en de gewesten, zodat, in het kader van hun bevoegdheden, de nationale dag van het chronisch inflammatoir darmlijden wordt omgezet in concrete informatie- en sensibiliseringsacties.

13 januari 2011