

# BELGISCHE SENAAAT

---

ZITTING 2009-2010

---

30 NOVEMBER 2009

---

**Voorstel van resolutie om een samenhangend en geïntegreerd beleid uit te werken voor patiënten die aan een ernstige huidziekte lijden**

(Ingediend door mevrouw Christiane Vienne en de heer Franco Seminara)

---

## TOELICHTING

---

Dankzij de Wereld Psoriasis Dag van 28 oktober laatstleden, werd psoriasis, een huidziekte waarvan de oorzaak niet goed gekend is en die deels genetisch bepaald is, opnieuw onder de aandacht van de bevolking gebracht.

Die huidaandoening zou 1 à 3% van de wereldbevolking treffen, zowel mannen als vrouwen.

Tot op heden bestaat er geen curatieve behandeling die psoriasis volledig geneest. Wel kan men de ziekte onder controle houden, de omvang van de wonden beperken en de levenskwaliteit van de patiënt verbeteren.

De specifieke oorzaken zijn onbekend, hoewel men in bijna 30% van de gevallen enige vatbaarheid hiervoor in de familie kan terugvinden, vooral als die gepaard gaat met externe factoren.

Volgens bepaalde bronnen zou de ziekte een genetische grondslag hebben of te maken hebben met auto-immune, microbiologische en omgevingscomponenten of door voeding worden veroorzaakt. Bij een klein derde van de patiënten zou psoriasis voorkomen in de familie; bijna 30% van de patiënten heeft een familielid dat aan dezelfde ziekte lijdt.

Een plotselinge aanval van psoriasis heeft soms ook te maken met stress. Ze kan ook door een infectie

# SÉNAT DE BELGIQUE

---

SESSION DE 2009-2010

---

30 NOVEMBRE 2009

---

**Proposition de résolution visant la mise en place d'une politique cohérente et intégrée en matière de prise en compte des patients atteints de maladies dermatologiques sévères**

(Déposée Mme Christiane Vienne et M. Franco Seminara)

---

## DÉVELOPPEMENTS

---

La journée mondiale consacrée au psoriasis, le 28 octobre dernier, a permis de sensibiliser à nouveau la population à cette maladie de la peau d'origine mal connue, qui est en partie génétique.

Cette affection dermatologique toucherait 1 à 3% de la population mondiale, aussi bien chez les femmes que chez les hommes.

On ne connaît pas à ce jour de traitement curatif permettant de guérir complètement du psoriasis; il est toutefois possible de le maîtriser, de diminuer l'étendue des lésions et d'améliorer la qualité de vie des patients.

Les causes précises en sont inconnues bien que, dans un près de 30% des cas, on puisse retrouver une prédisposition familiale à la développer, surtout si des facteurs externes viennent se rajouter.

Selon certaines sources, la maladie aurait des composantes génétique, auto-immune, microbiologique et environnementale ou alimentaire. Il existerait pour un petit tiers des personnes atteintes une composante familiale au psoriasis; près de 30% des patients atteints ont un membre de leur famille ayant également la même maladie.

Les poussées de psoriasis sont également parfois liées au stress. Elles peuvent aussi avoir pour origine

worden veroorzaakt (een streptokokkeninfectie bijvoorbeeld).

De frequentie van die aanvallen is erg wisselend en over het algemeen is de aanleiding niet identificeerbaar.

Volgens sommige bronnen zou overmatig alcoholgebruik de ziekte aanwakkeren en zouden bepaalde medicijnen psoriasis soms ook verergeren.

Men stelt echter vast dat blootstelling aan de zon duidelijk bescherming biedt.

De prevalentie van de ziekte verschilt naar gelang van de afkomst van de patiënten: ze komt het vaakst voor bij mensen met een blanke huid, bij 1 à 3 % van de bevolking, en komt even vaak voor bij mannen als vrouwen.

Die ontstekingsziekte ontstaat wanneer er een erfelijke grondslag is en er aanleiding toe is. Als één van beide ouders de ziekte heeft, is er bij het kind 5 à 10 % kans dat de ziekte zich ontwikkelt.

Ten slotte zijn er verschillende soorten psoriasis: gewone psoriasis, ook psoriasis vulgaris genoemd, druppelpsoriasis (of psoriasis guttata), psoriasis pustulosa, psoriasis inversa of psoriasis in de huidplooiën, psoriasis erythrodermie, nagelpsoriasis, psoriasisarthritis, ...

De gevolgen van die ziekte voor de levenskwaliteit van de patiënten en hun nabije omgeving zijn bekend. Enkele psoriasispatiënten brachten dit onder de aandacht in de Senaat in het kader van de Wereld Psoriasis Dag.

Zij probeerden met name mensen een andere kijk op de ziekte te geven door hun te vertellen hoe zij dagelijks met die ziekte moeten leren leven.

Ze herinnerden ons eraan dat psoriasis zichtbaar is en een handicap vormt, wat ongetwijfeld voor alle huidziekten geldt.

Wat opvalt, is dat de problemen van die patiënten, dezelfde problemen zijn waar patiënten met andere huidziekten dagelijks mee worden geconfronteerd.

Zo kan op een niet-exhaustieve manier worden opgemerkt dat:

— die ziekten nog te weinig bekend zijn in de gezondheidszorg en bij het grote publiek;

— ambulante verzorging door bijvoorbeeld dagcentra terugbetaald wordt in het buitenland, maar niet in België;

un facteur infectieux (infection streptococcique, par exemple).

Leur fréquence est très variable et, d'une manière générale, le facteur déclenchant de la poussée n'est pas identifiable.

Selon certaines sources d'information, la consommation excessive d'alcool serait un facteur d'aggravation de la maladie et certains médicaments exacerberaient parfois également le psoriasis.

Au contraire, on note que l'exposition solaire aurait un rôle protecteur net.

La prévalence de la maladie est variable suivant l'origine des patients: elle est plus fréquente chez la personne de peau blanche, concernant entre 1 et 3 % de la population, répartie de manière équivalente entre les deux sexes.

Pour se manifester, cette affection inflammatoire a besoin d'un terrain héréditaire et d'un facteur déclenchant. Si l'un des deux parents est atteint, le risque pour l'enfant de la développer est de 5 à 10 %.

Enfin, on relève en fait plusieurs types de psoriasis: le psoriasis en plaques appelé également psoriasis vulgaris, le psoriasis en goutte (ou psoriasis guttata), le psoriasis pustuleux, le psoriasis inversé ou psoriasis des plis, le psoriasis érythrodermique, l'atteinte unguéale, l'arthrite psoriasique, ...

Les effets de cette maladie sur la qualité de la vie des patients et de leur entourage sont connus, ils ont été mis en évidence au Sénat, dans le cadre de la journée mondiale consacrée au psoriasis, par quelques patients psoriasiques.

Ces personnes ont tenté notamment de changer le regard des autres en racontant leur vécu au quotidien avec la maladie.

Ils l'ont rappelé: le psoriasis est visible et invalidant, comme le sont certainement toutes les maladies dermatologiques.

Ce qui retiendra alors notre attention c'est bien que les problèmes rencontrés par ces patients sont identiques à ceux que rencontrent également au quotidien les patients souffrant d'autres maladies dermatologiques.

Ainsi, de manière non exhaustive, on peut relever que:

— ces maladies sont encore trop peu connues par les professionnels de santé et le grand public;

— les traitements en ambulatoire via par exemple des centres de jour sont pris en charge à l'étranger, mais pas en Belgique;

— bepaalde magistrale bereidingen en dermatologische producten die nochtans onontbeerlijk zijn om bepaalde chronische huidziekten te behandelen, niet worden terugbetaald;

— het huidige verpleegkundige forfait en de nomenclatuur niet altijd volstaan voor patiënten die aan zware chronische/zeldzame ziekten lijden en die aanzienlijke en lange thuiszorg nodig hebben;

— er verplaatsings- en vervoerproblemen zijn voor raadplegingen en ziekenhuisopnames;

Het is dus duidelijk dat er talrijke en soms onoverkomelijke problemen zijn voor de betrokken patiënten en hun nabije omgeving.

De indieners van dit voorstel van resolutie willen dus dat er omstandig wordt nagedacht over alle huidziekten want de mogelijke maatregelen en hun toepassing zouden ten goede moeten komen aan alle betrokken zieken.

Het spreekt uiteraard voor zich dat er, dankzij de Wereld Psoriasis Dag, een uitgebreider debat kon worden gevoerd dat uiterst gevoelig ligt op het vlak van gezondheidszorg en dat alle beleidsniveaus van het land aanbelangt.

\*  
\* \*

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

---

De Senaat,

A. Overwegende dat het recht op gezondheid in de ruime betekenis van de WGO-definitie een bijzondere plaats inneemt onder de mensenrechten en moet worden beschouwd als een fundamentele waarde voor de hele bevolking;

B. Overwegende dat één Belg op dertig aan psoriasis zou lijden en dat huidziekten over het algemeen een groot aantal van onze medeburgers treffen;

C. Overwegende dat het leed — vooral op esthetisch vlak — dat door die ziektes wordt veroorzaakt uiterst zwaar is om te dragen en een handicap vormt;

D. Overwegende dat dankzij de Wereld Psoriasis Dag enkele patiënten hun verhaal konden vertellen om te proberen aan alle actoren uit de gezondheidszorg

— certaines prestations magistrales et produits dermatologiques pourtant indispensables dans le cadre du traitement de certaines maladies dermatologiques chroniques ne sont pas remboursées;

— les forfaits infirmiers et la nomenclature actuels ne sont pas toujours suffisants pour des patients atteints de maladies chroniques/rares et nécessitant une prise en charge importante et longue à domicile;

— on relève également les problèmes de déplacements et de transports pour les consultations et hospitalisations.

On le voit, les problèmes sont nombreux et parfois insurmontables pour les patients concernés et leur entourage.

Les auteurs de cette proposition de résolution souhaitent dès lors que soit menée une réflexion globale sur l'ensemble des maladies dermatologiques car les mesures qui seraient identifiées et mises en application devraient pouvoir bénéficier à l'ensemble des malades concernés.

Mais, il est évident que cette journée mondiale consacrée au psoriasis a permis d'ouvrir un plus large débat extrêmement sensible en termes de santé publique et qui concerne tous les niveaux de pouvoir du pays.

Christiane VIENNE.  
Franco SEMINARA.

\*  
\* \*

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

---

Le Sénat,

A. Considérant que parmi les droits de l'homme, la santé, au sens large de la définition fournie par l'OMS, occupe une place particulière et doit être considérée comme une valeur essentielle pour l'ensemble de la population;

B. Considérant que un belge sur trente serait concerné par le psoriasis et que les maladies dermatologiques de manière générale touchent bon nombre de nos concitoyens;

C. Considérant que les souffrances, notamment esthétiques, engendrées par ces maladies sont extrêmement lourdes à porter et peuvent être invalidantes;

D. Considérant que la journée mondiale du psoriasis a permis à quelques patients de se dévoiler pour tenter de sensibiliser tous les acteurs de la santé aux

duidelijk te maken wat de dagelijkse problemen zijn van mensen met een huidziekte en van hun nabije omgeving;

E. Overwegende dat de tentoonstelling van oktober-november 2009 in Brussel een fundamenteel onderdeel vormt van een Europees onderwijsprogramma dat de lichamelijke en emotionele impact van psoriasis en huidziekten onder de aandacht brengt;

F. Overwegende dat dermatologische ziektes in het algemeen onder de aandacht moeten komen van alle beleidsniveaus;

Vraagt de regering in samenwerking met alle beleidsniveaus, met name via de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid :

1. een grote nationale bewustmakingscampagne te organiseren bij het grote publiek opdat patiënten die aan een huidziekte lijden zich niet meer geïsoleerd voelen;

2. denkpistes te openen en acties te ondernemen om een samenhangend en geïntegreerd beleid voor huidziekten uit te werken zodat de patiënten en hun nabije omgeving worden geïnformeerd en geholpen;

3. de bestaande alternatieven te onderzoeken die de dagelijkse levenskwaliteit van de patiënten en van hun nabije omgeving kunnen verbeteren zoals behandelingen in dagcentra of terugbetaling van onontbeerlijke dermatologische producten.

30 oktober 2009.

problèmes rencontrés dans la vie quotidienne par les personnes atteintes de maladies dermatologiques et par leur entourage;

E. Considérant que l'exposition organisée en octobre-novembre 2009 à Bruxelles constitue une pièce essentielle d'un programme européen éducatif visant à sensibiliser à l'impact physique et émotionnel du psoriasis et des maladies dermatologiques;

F. Considérant qu'il convient de sensibiliser tous les niveaux de pouvoir aux maladies dermatologiques en général;

Demande au gouvernement, en partenariat avec tous les niveaux de pouvoir, notamment au travers de la Conférence interministérielle de la Santé :

1. d'organiser auprès du grand public une grande campagne nationale de sensibilisation afin que les patients atteints de maladies dermatologiques ne souffrent plus d'isolement;

2. d'initier des pistes de réflexion et d'actions pour veiller à la mise en place d'une politique cohérente et intégrée dans la prise en compte des maladies dermatologiques afin de démystifier, d'informer et d'aider tant les patients que leur entourage;

3. d'examiner les alternatives existantes permettant d'améliorer la qualité de vie au quotidien des patients et de leur entourage tels les traitements en centre de jour ou encore le remboursement des produits dermatologiques indispensables.

30 octobre 2009.

Christiane VIENNE.  
Franco SEMINARA.  
Nahima LANJRI.  
Dominique TILMANS.  
Roland DUCHATELET.  
Jean-Paul PROCUREUR.  
Ann SOMERS.