

**Advies nr. 55 van 13 mei 2013
betreffende de behandeling van
patiënten met multiresistente
tuberculose vanuit het oogpunt van de
bescherming van de volksgezondheid**

INHOUDSTAFEL

I. Aanhangigmaking en afbakening van het advies

II. Medische aspecten

1. De verschillende soorten tuberculose
2. Opsporing
3. Behandelingsmogelijkheden
4. Besmetting
5. Epidemiologische gegevens

5.1 . De situatie op wereldvlak

5.2. De situatie in België

III. Wettelijk en reglementair kader

1. Inleiding
2. Internationale rechtsregels
3. Belgische federale regelgeving
4. Regelgeving van de Gemeenschappen
5. Enkele voorbeelden van moeilijkheden op het terrein

IV. De maatschappelijke, economische en politieke dimensies van de gedwongen afzondering en behandeling van een patiënt met multiresistente tuberculose

1. Twee voorbeelden
2. Afzondering en quarantaine: definities en doelstellingen
3. De sociaaleconomische aspecten
4. Stigmatisering en discriminatie
5. De nationale en internationale dimensies van de volksgezondheid

V. De ethische dimensies van de gedwongen afzondering en behandeling van een patiënt met multiresistente tuberculose

1. De beperking van de vrijheid
2. De toestemming
3. Het privéleven en de vertrouwelijkheid

VI. Besluiten en aanbevelingen

I. Aanhangigmaking en afbakening van het advies

In een brief van 7 november 2012 heeft Mevrouw Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, zich gewend tot het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek met een vraag over de “behandeling van patiënten met open longtuberculose [...] Patiënten die leiden aan open longtuberculose impliceren een majeur risico voor besmetting voor personen waarmee ze in contact komen. Gezien de toenemende prevalentie van dergelijke patiënten, overweeg ik om samen met de gefedereerde entiteiten bijzondere maatregelen te nemen voor de opvang en therapeutische benadering van deze patiëntengroep en voor de bestrijding van de ziekte in het algemeen.

Ik verzoek u bij dezen om een omstandig en gemotiveerd advies met betrekking tot de ethische en juridische aspecten van de hedendaagse tuberculosebestrijding, dit in het licht van de wijzigende epidemiologie, de multi-resistentie en de sociale fragiliteit van een aantal betrokken patiënten. In het bijzonder verzoek ik het Comité om zich uit te spreken over eventuele vrijheidsbeperkende maatregelen, gedwongen behandeling en de modaliteiten waaronder direct geobserveerde behandeling kan georganiseerd en gefaciliteerd worden.

Ondertussen overweeg ik naast de klassieke behandeling in hospitalisatie, een bijzondere opvangstructuur te ondersteunen waarbij medische, verpleegkundige en sociale omkadering voorzien wordt vanuit ziekenhuizen die bijzondere expertise hebben in de tenlasteneming van dergelijke patiënten.”

Tijdens de plenaire vergadering van 10 december 2012 besloot Comité deze vraag in overweging te nemen en ze toe te vertrouwen aan een werkgroep (de beperkte commissie 2012-3).

Deze commissie heeft zich geconcentreerd op de volgende aspecten van de gestelde vraag: de medische aspecten (deel II), in het bijzonder het fenomeen van de multiresistentie en de epidemiologische informatie; het wettelijk en reglementair kader in verband met de diagnostiek en de behandeling van patiënten met multiresistente tuberculose (deel III); de economische, sociale en politieke aspecten (deel IV), de ethische aspecten (deel V), en tot slot de besluiten en de aanbevelingen (deel VI).

De opsporing en de preventie in het algemeen van multiresistente tuberculose zijn ingewikkelde zaken, die dit advies alleen zijdelings zal behandelen. Deze uitdagingen voor de volksgezondheid verdienen immers op zich een uitvoerig onderzoek, dat het voorwerp zou kunnen vormen van een ander advies.

II. Medische aspecten

1. De verschillende soorten tuberculose

Tuberculose is een overdraagbare infectieziekte met heel dikwijls fatale afloop, verwekt door verschillende stammen mycobacteriën, meestal door *Mycobacterium tuberculosis* (Tuberkelbacil of bacil van Koch¹: BK).

Tuberculose is meestal een pulmonaire infectie, doch in 15% à 20% der gevallen kan de infectieziekte zich verspreiden buiten de longen naar andere organen (in longvlies, hersenen, lymfatisch systeem (met name de klieren in de halsstreek), genito-urinair systeem). Men spreekt dan van *extrapulmonaire tuberculose*. Patiënten met een verzwakt afweersysteem (zgn. immunogedeprimeerde patiënten) en jonge kinderen zijn zeer gevoelig voor de extrapulmonaire vorm van tuberculose.

Er bestaat ook een acute en veralgemeende vorm van de ziekte die *miliaire tuberculose* genoemd wordt. Deze besmettelijke vorm wordt erg gevreesd omdat ze zowel extra- als intrapulmonair kan zijn.

Naast actieve longtuberculose bestaat er ook een 'sluimerende' vorm van de bacil bij besmette personen (men spreekt dan van latente tuberculose). Dit verklaart waarom de ziekte zich soms pas maanden of zelfs jaren na de besmetting manifesteert.

2. Opsporing

Tuberculinescreening door het intradermaal inspuiten van tuberculine (Mantouxtest), blijft positief na BCG-vaccinatie (bacillus van Calmette en Guérin). Bij een positieve tuberculinetest (bij een niet met BCG-gevaccineerd individu) is een RX (radiografie in face en profiel) van de longen vereist gedurende 5 opeenvolgende jaren. Bij positieve RX van de longen dient men de kiem (tuberkelbacil) in nuchter maagsap via tubage te isoleren en de zuurvaste bacterie te identificeren. In geval van positieve uitslag dient een therapeutische medicamenteuze cocktail te worden toegediend.

3. Behandelingsmogelijkheden

¹ De stam *Mycobacterium tuberculosis* werd voor het eerst geïdentificeerd en beschreven in 1882 door Robert Koch. In 1905 ontving hij voor zijn werk de Nobelprijs.

Tuberculose kan worden behandeld met eerstelijnsgeneesmiddelen (isoniazide en rifampicine). Multiresistente tuberculose (*Multi Drug Resistant Tuberculosis* – MRT) is een vorm van tuberculose die resistent is tegen isoniazide en rifampicine. Bovendien bestaat er ook een extreem resistente vorm van tuberculose (*Extensively Drug Resistant Tuberculosis* – XDR-TB), die niet alleen bestand is tegen isoniazide en rifampicine maar ook tegen alle fluoroquinolonen en tegen minstens één injecteerbaar tweedelijnsgeneesmiddel (amikacine, kanamycine en capreomycine).

Geneesmiddelenresistente stammen van *Mycobacterium tuberculosis* zijn het gevolg van spontane genetische mutaties. De resistentie wordt tevens in de hand gewerkt door inadequaat gebruik van tuberculostatika, zoals monotherapie of de toevoeging van één enkel geneesmiddel aan verkeerde behandelingskuren. Wanneer een andere persoon besmet raakt met een dermate resistente stam, kan ook die persoon een behandelingsresistente vorm van tuberculose ontwikkelen.

Er bestaat geen efficiënt vaccin. BCG-vaccinatie is een vaccinatie met de bacillus van Calmette en Guérin, een verzwakte tuberkelbacil die de menselijke immuniteit zou stimuleren. Deze vaccinatie geeft onvoldoende bescherming en maakt screening met tuberculinetesten onmogelijk. In Zuid-Afrika, waar de incidentie van tuberculose zeer hoog is, ziet men dat spijs vaccinatie met BCG de incidentie van tuberculose hoog blijft, wat de onvoldoende bescherming illustreert.

Er zijn studies aan de gang om nieuwe vaccins te ontwikkelen ter vervanging van het BCG-vaccin. Nieuwe medicamenteuze middelen tegen multiresistente vormen van tuberculose lijken betere therapeutische resultaten op te leveren. Zo lijkt bedaquiline een veelbelovende nieuwe medicatie te zijn in de strijd tegen tuberculose.

4. Besmetting

Voor een goed begrip van het gevaar van tuberculose voor de volksgezondheid, herinneren we eraan dat een tbc-patiënt andere mensen kan besmetten en dat een besmette persoon de ziekte onmiddellijk of pas later kan ontwikkelen (patiënten met latente tuberculose ontwikkelen en verspreiden de ziekte niet). Het Belgische Fonds voor luchtwegaandoeningen (FARES, *Fonds des Affections RESpiratoires*)² schat dat iemand die met de Kochbacil wordt besmet tijdens zijn volledige levensduur 10% kans heeft om de ziekte te ontwikkelen (wat in de helft van de gevallen snel na de besmetting zal gebeuren).

² Het FARES is een vereniging zonder winstoogmerk (vzw) die zich toelegt op tabakspreventie, op de preventie en begeleiding van tuberculose en op chronische luchtwegaandoeningen. Zie ook de website: <http://www.fares.be>

Bij mensen die met het humaan immunodeficiëntievirus (hiv) worden besmet, bedraagt dat risico 10% per jaar.

Een persoon die aan actieve, niet-resistente longtuberculose lijdt, blijft na het begin van de behandeling nog ongeveer twee weken besmettelijk.

Behandelde personen moeten regelmatig sputa (fluïmen) laten afnemen, waarop een bacteriekweek wordt uitgevoerd. Algemeen wordt aangenomen dat na drie negatieve bacterieculturen redelijkerwijs kan worden verondersteld dat de behandelde persoon niet langer besmettelijk is.

De bacterie kan worden overgebracht via alle mogelijke vormen van emissie uit de mond of de neus (hoesten, niezen, spuwen, zingen, kussen, ...). Bij elke emissie verspreidt de persoon microdruppeltjes van 0,5 à 5 µm diameter die de ziekte kunnen overdragen. Eén niesbui levert bv. ongeveer tot 40.000 druppels. Elke druppel kan de ziekte overbrengen. Inhalatie van een tiental bacteriën is voldoende om de ziekte over te brengen. Een drager van actieve longtuberculose die onbehandeld blijft kan 10 tot 15 en meer personen per jaar infecteren. 22% van het infectierisico vindt men terug bij langdurig, frequent en nauw contact met de infectiedrager. Een aantal factoren spelen een rol bij de transmissie: het aantal druppels verspreid door de drager, de duur van de blootstelling, de virulentie van de *Mycobacterium tuberculosis* stam, de immuniteitsstatus van de ontvanger of nog de efficiëntie van de ventilatie van de woonplaats. Iedereen kan dus tuberculose opdoen. Kinderen en bejaarden, mensen die lijden aan andere aandoeningen, personen die leven in slecht verluchte plaatsen of in ongunstige sociale omstandigheden zijn bijzonder kwetsbaar voor de besmetting.

Uit al deze elementen volgt dat de medische kennis in verschillende domeinen nog moet worden geconsolideerd en ontwikkeld: er moet nieuwe technologie komen voor een meer genuanceerde diagnose van de verschillende vormen van tuberculose, er is meer diepgaande informatie nodig over het verband tussen multiresistente tuberculose (MRT) en andere aandoeningen zoals aids, er is krachtigere antibiotica nodig, enzovoort.

5. Epidemiologische gegevens

5.1. De situatie op wereldvlak

“In 2011 zijn 1,4 miljoen mensen overleden aan de gevolgen van tuberculose, met het hoogste sterftecijfer in Afrika”, zo meldt de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO). “Multiresistente tuberculose vormt een grote bedreiging: men schat dat wereldwijd 630.000

mensen erdoor worden getroffen.”³

Volgens de editie 2012 van het verslag van de WGO over de bestrijding van tuberculose op wereldvlak⁴ “is het in de VN-millenniumdoelstellingen vastgelegde doel om tegen 2015 de tbc-epidemie te halveren en haar progressie om te keren al bereikt. Het aantal nieuwe gevallen van tuberculose is al jaren aan het dalen en viel tussen 2010 en 2011 met 2,2% terug. Het sterftecijfer door tuberculose is sinds 1990 met 41% gedaald en wereldwijd vordert men naar het doel om dit sterftecijfer met 50% terug te dringen tegen 2015. Het sterftecijfer en de incidentie nemen af in alle zes de WGO-regio's en in het merendeel van de 22 zwaarst getroffen landen, die samen meer dan 80% van alle tbc-gevallen wereldwijd omvatten. (...) Niettemin blijft tuberculose op wereldvlak een enorme last. (...) Achter de algemene vooruitgang op wereldvlak gaan regionale verschillen schuil: de regio's Afrika en Europa zijn niet op de goede weg om hun sterftecijfer tegen 2015 te halveren ten opzichte van 1990.”

Tuberculose treft ook kinderen. In haar verslag raamt de WGO het aantal besmettingen van kinderen in 2011 op 0,5 miljoen en het aantal sterfgevallen op 64 000.

“De vooruitgang in de strijd tegen multiresistente tuberculose (MRT) verloopt traag”, zo benadrukt de editie 2012 van het verslag van de WGO over de bestrijding van tuberculose op wereldvlak. “Het aantal geregistreerde gevallen van MRT in de 27 landen die zwaar getroffen worden door deze vorm van tbc neemt toe en bereikte in 2011 wereldwijd bijna 60 000. Bovendien wordt naar schatting amper één op vijf gevallen (19%) van besmetting met multiresistente tuberculose opgetekend. In de twee landen waar het grootste aantal tbc-besmettingen wordt vastgesteld, India en China, is die verhouding minder dan één op tien; naar verwachting zal deze verhouding in de drie volgende jaren in beide landen toenemen. (...) Op wereldvlak wordt geraamd dat in 3,7% van de nieuwe gevallen en 20% van de vroeger al behandelde gevallen multiresistente bacteriën aan het werk zijn. India, China, de Russische Federatie en Zuid-Afrika vertegenwoordigen samen bijna 60% van de gevallen van multiresistente tbc wereldwijd. In Oost-Europa en Centraal-Azië noteert men de grootste verhouding tbc-patiënten met MRT.”

De gecombineerde behandeling van tuberculose en hiv

De WGO dringt aan op een gecombineerde strijd tegen tuberculose en hiv. In de editie 2012 van haar verslag over de bestrijding van tuberculose op wereldvlak meldt de WGO: “In 2011 werd het aantal nieuwe tbc-besmettingen geraamd op 8,7 miljoen (waarvan 13% co-infecties

³http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2013/tuberculosis_threat_20130318/fr/index.html, geraadpleegd op 20 maart 2013.

⁴ Dit verslag verzamelt alle gegevens die de lidstaten tijdens de jaarlijkse inzamelingen hebben verstrekt. In 2012 hebben in totaal 182 lidstaten en 204 landen en gebieden, die samen meer dan 99% van alle tbc-gevallen ter wereld voor hun rekening nemen, gegevens verstrekt aan de WGO. Het verslag is te vinden op het adres http://www.who.int/tb/publications/global_report/fr/

met hiv). Van de 1,4 miljoen mensen die aan tbc overleden, waren bijna een miljoen seronegatief voor hiv en 430 000 seropositief. Tuberculose is een van de hoofdoorzaken van sterfte bij vrouwen, met in 2011 300 000 sterfgevallen bij vrouwen die seronegatief waren voor hiv en 200 000 sterfgevallen bij seropositieve vrouwen. (...) Bijna 80% van de gevallen van co-infectie met zowel tbc als hiv is te vinden in Afrika.”

Nog volgens de editie 2012 van het verslag van de WGO over de bestrijding van tuberculose op wereldvlak: “Wereldwijd werd bij 40% van de tbc-patiënten gedocumenteerd onderzoek naar hiv verricht en 79% van de met het hiv-virus besmette personen ontvingen in 2011 een preventieve behandeling met co-trimoxazol. De interventies bij hiv-patiënten om tuberculose vroeg op te sporen en haar ontwikkeling te voorkomen, een courant onderdeel van de programma's voor de bestrijding van hiv en van de algemene primaire gezondheidszorg, omvatten een regelmatige opsporing van tuberculose en een preventieve behandeling met isoniazide (TPI) van personen die geen actieve tuberculose vertonen. Het aantal personen dat voor een hiv-besmetting wordt behandeld en bij wie onderzoek naar tuberculose is gedaan, is tussen 2010 en 2011 met 39% gestegen (van 2,3 naar 3,2 miljoen mensen).”

5.2. De situatie in België⁵

In België moeten gevallen van actieve tuberculose verplicht worden aangegeven bij specifieke instanties: het FARES (Fonds des Affections Respiratoires), de VRGT (Vlaamse Vereniging voor Gezondheidszorg en Tuberculosebestrijding) en de gezondheidsinspecties van de Franse Gemeenschap, de Vlaamse Gemeenschap en de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van het Brussels Gewest. Op het einde van elk jaar worden de aangiften bij deze verschillende instanties gegroepeerd om de epidemiologische resultaten van de drie gewesten te valideren. De aangiften zijn ook vereist opdat België zou kunnen deelnemen aan het Europese netwerk ter bewaking van tuberculose, mede beheerd door het ECDC (*European Center for Disease Prevention and Control*) en de WGO (Wereldgezondheidsorganisatie).

Het Belgische Tuberculoregister 2011 van het FARES⁶ geeft het resultaat van deze samenvoeging van epidemiologische gegevens en vermeldt tevens de resultaten van de behandeling van het cohort in 2010 geregistreerde tbc-patiënten.

Volgens dit verslag werden in 2011 in België 1044 gevallen van tuberculose gemeld, wat overeenkomt met een incidentie van 9,5 per 100 000 inwoners, oftewel een incidentie onder de drempel van 10 gevallen/100 000, zoals ook het geval was van 2007 tot 2009.

⁵ Het cijfermateriaal in 5.2. “De situatie in België” van dit Advies is afkomstig uit het Belgische Tuberculoregister 2011 (vzw FARES, maart 2013).

⁶ Elk jaar stelt het FARES een ‘Belgisch Tuberculoregister’ ter beschikking van het brede publiek (<http://www.fares.be>). Het verslag voor 2011 is te vinden op het adres <http://www.fares.be/documents/Regtbc2011.pdf>

Volgens het verslag van FARES is de incidentie in Brussel (31,4/100 000) hoger dan in Vlaanderen (6,6/100 000) en in Wallonië (7,8/100 000). Behalve in de hoofdstad neemt de incidentie van tbc in België sinds 1994 voortdurend af.

In grote steden met meer dan 100 000 inwoners is de incidentie van tbc vier keer hoger dan in kleinere gemeenten, omdat de risicopopulaties in deze grote entiteiten geconcentreerd zijn. In 2011 waren de steden met de hoogste incidentie Brussel, Luik, Antwerpen en Charleroi. In de afgelopen tien jaar heeft de incidentie geen significante variaties vertoond in de verschillende steden, behalve in Brussel en Luik.

Het verslag van FARES geeft aan dat 67,5% van de patiënten uit het Register geen voorgeschiedenis heeft en als een nieuw tbc-geval kan worden beschouwd, terwijl 5,7% van de geregistreerde gevallen een voorgeschiedenis van tbc heeft. In meer dan een kwart (26,8%) van de gevallen is de voorgeschiedenis onbekend. Dit percentage was bijzonder hoog in 2011.

Meer dan een derde (38,3%) van de in 2011 opgetekende tbc-gevallen betrof 25- tot 44-jarigen. De gemiddelde leeftijd varieert naargelang het gewest (BHG: 31 jaar, Vlaanderen: 38 jaar, Wallonië: 40 jaar) en naargelang de nationaliteit (niet-Belgen: 32 jaar, Belgen: 46 jaar).

Volgens het verslag van FARES lopen kinderen jonger dan 5 jaar meer risico om tuberculose te ontwikkelen wanneer ze besmet raken. Zij vertegenwoordigen 4,6% van alle gemelde gevallen (48 gevallen) en 56,5% van de 0- tot 14-jarigen. De incidentie bij kinderen is hoger bij niet-Belgen (30,8/100 000) dan bij autochtonen van dezelfde leeftijd (5,0/100 000). Bij de niet-Belgen is de leeftijdscategorie waar tuberculose het vaakst voorkomt die van de 15- tot 29-jarigen, terwijl het bij de Belgen om hogere leeftijdscategorieën gaat (in 2011 werden de 75-plussers 3,2 keer meer getroffen door de ziekte dan de 0- tot 14-jarigen).

In 2011 had 52,1% van de gevallen in het Register een andere nationaliteit (54,6% in 2010). Deze verhouding is beduidend hoger in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (63,3%) dan in Wallonië (47,8%) en Vlaanderen (45,6%). De Marokkaanse nationaliteit is het sterkst vertegenwoordigd (16,4%) bij de in het Register opgenomen buitenlanders.

De incidentie bij Belgen bedroeg 5,1/100 000 in 2011. Bij personen met een andere nationaliteit was ze bijna tien keer hoger (48,6/100 000), maar wanneer men de asielzoekers en illegalen buiten beschouwing laat, is het verschil minder uitgesproken (29,5/100 000). Het verslag van FARES besluit dat de incidentie bij de *niet-Belgen* significant is gedaald in België en op gewestelijk niveau in Vlaanderen en Brussel, maar niet in Wallonië, waar ze stabiel is gebleven. De weglating van de cijfers over de asielzoekers heeft geen invloed op deze trend.

In 2011 werden volgens het verslag van FARES meer mannen getroffen door tuberculose (64,1%) dan vrouwen, ongeacht het gewest of de nationaliteit.

In 2011 kwam tbc het vaakst voor onder de vorm van longtuberculose (71,6%). Aantasting van de extrathoracale ganglia is de tweede meest frequente vorm (9,5 %). Onder de ernstige vormen van tbc werden 15 hersenvliesontstekingen opgetekend (waarvan 2 bij kinderen jonger dan 5 jaar) en 31 gevallen van miliaire tuberculose. Van de 747 patiënten met longtuberculose testte 45,2% positief bij rechtstreeks onderzoek van opgehoest slijm (wat wijst op verhoogde besmettelijkheid) en 78,6% na bacteriekweek. Voor de meeste patiënten met positieve bacteriekweek (95,2%) volstaat een eerstelijnsbehandeling (met isoniazide en rifampicine). De resistentie voor minstens één eerstelijnsgeneesmiddel voor tuberculose ligt op 7,6%. Het verslag van FARES benadrukt dat de resistentie, van welke aard ook, over het algemeen hoger is bij buitenlanders en bij patiënten met een voorgeschiedenis van tuberculose.

Volgens het Verslag van FARES had in 2011 één op vijf (20,5%) gevallen in het Register het statuut van asielzoeker of illegaal. Dit percentage ligt hoger in Wallonië, waar het aantal opvangcentra sterker is toegenomen (27,1%) dan in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest (BHG) (21,1%) en in Vlaanderen (15,6%). Kansarmen vertegenwoordigen 38,9% van alle gevallen die in de Franse Gemeenschap werden gemeld. Het percentage gevangenen onder de gemelde gevallen in heel het land (3,1%) ligt dicht tegen dat van de daklozen (2,7%). Personen die recent (niet langer dan 2 jaar geleden) contact hebben gehad met besmettelijke tbc-patiënten vertegenwoordigen 11,8% van de gemelde gevallen in België in 2011. Tot slot wordt in het verslag aangestipt dat 4,2% van de gevallen in het Register seropositief is voor hiv. Dit percentage ligt hoger in het BHG (5,7%) dan in Vlaanderen (3,6%) en Wallonië (3,3%).

Het verslag van FARES geeft tevens de resultaten van de behandeling van het cohort 2010. Het percentage behandelingen van patiënten met een door bacteriekweek bevestigde longtuberculose die één jaar na de aanvang een gunstig resultaat opleverden, bedraagt 75% voor heel België, maar verschilt wel per gewest: 81,3% in Vlaanderen, 71,7% in Wallonië en 71,2% in het BHG. Deze cijfers liggen ver onder de norm van 85% die de WGO aanbeveelt. Bij de verklaringen voor deze discrepantie in de resultaten wijst het verslag onder meer op een zeer hoog percentage patiënten die de behandeling te vroeg stopzetten: 13,5% in heel België, en maar liefst 21,6% in het BHG, waar de patiënten in behandeling vaker plots niet meer opdagen of vaker terugkeren naar hun land van herkomst. In Wallonië bedraagt dit percentage 10,5% en in Vlaanderen 8,5%.

Het percentage genezen patiënten is ongeveer identiek bij Belgen (75,6%) en bij niet-Belgen (74,3%).

A. De opsporing

Tuberculose is een infectieziekte die moet worden gemeld. Elke behandelende arts en elke laboratoriumarts is verplicht om elk vermoeden van besmetting met de ziekte binnen 24 uur te melden aan de gewestelijke autoriteiten. Als het om een besmettelijk geval gaat, stellen de medewerkers van het FARES en de VRGT en/of de gewestelijke gezondheidsinspecteurs een onderzoek in. Alle contacten van de patiënt worden onderzocht, om een eventuele besmetting op te sporen. Mensen die in het recente verleden besmet zijn, krijgen een preventieve behandeling.

A.1 Actieve opsporing bij risicogroepen⁷

In ons land worden volgende risicogroepen systematisch gescreend: gedetineerden (bij binnenkomst, na drie maanden en nadien jaarlijks), dak- en thuislozen (voor zover mogelijk jaarlijks), asielzoekers en nieuwkomers (bij asielaanvraag, na 6 en 12 maanden, in Wallonië ook nog na 18 en 24 maanden voor zover mogelijk), IV (intraveneuse)-druggebruikers⁸ en personen die beroepsmatig in aanraking komen met risicopersonen.

A.2 Passieve opsporing (spontane consultatie)

De verschillende medische diensten en artsen die werken met risicogroepen verwijzen personen met symptomen die aan tuberculose doen denken door naar longartsen voor verder onderzoek. Daarnaast bestaan er nog in iedere provincie gezondheidscentra van VRGT en FARES waar gratis consultaties, tests en screening worden uitgevoerd.

A.3 Opsporing in het kader van de arbeidsgeneeskunde

Bij de ontdekking van een besmettelijk geval in een onderneming voert de arbeidsgeneesheer een risicoanalyse op de werkvloer uit. Aan de hand daarvan wordt beslist of de (gezondheids)medewerkers om de zes maanden of jaarlijks gescreend dienen te worden⁹.

⁷ De in dit deel vermelde gegevens zijn te vinden op

http://www.vrgt.be/tuberculose/informatie_voor_professionelen/risicogroepen

⁸ Personen die in een erkend centrum een substitutiebehandeling met methadon ontvangen, worden getest. Als het de behandelende arts is die een substitutiebehandeling voorschrijft, bestaat er momenteel geen controle op de aanwezigheid van tuberculose.

⁹ Het Koninklijk Besluit van 22 januari 2013 heeft de erkenning van tuberculose als beroepsziekte uitgebreid naar nieuwe beroepen. Politiediensten, lucht- en zeehavens, asiel- en opvangcentra voor illegalen en daklozen en maatschappelijk werkers genieten voortaan dezelfde erkenning als personeel uit de gezondheidszorg of uit de sector van het wetenschappelijk onderzoek.

B. Informatie over de ziekenhuisopname van patiënten met multiresistente tuberculose in België

Tijdens de periode 2008-2011¹⁰ werden 69 MRT-patiënten gedetecteerd, waarvan 57 patiënten in totaal 85 maal gehospitaliseerd werden voor een totaal van 1181 hospitalisatielasten. De totale duur van de hospitalisatie varieert van 13 tot 21 weken en de duur van een hospitalisatieperiode van 12 tot 14 weken. De 57 patiënten werden in 14 ziekenhuizen gehospitaliseerd, maar CHU Saint-Pierre/UMC Sint-Pieter te Brussel nam 64.7% van de hospitalisatielasten en 66.0% van de hospitalisatielasten voor zijn rekening. Onder de 57 patiënten zijn er 12 met XDR-tuberculose met een gemiddelde hospitalisatieduur van 43 weken. Aangezien de ernst van de resistentiepatronen in België aan het toenemen is, neemt ook de hospitalisatieduur toe in de periode van 2005 tot 2011.

Een kwart van de hospitalisaties duren echter langer dan 21 weken en 10% van de hospitalisaties zelfs langer dan 33 weken. De langste hospitalisatie bedroeg 76 weken.

Voorbeeld van de ziekenhuisbegeleiding van tbc-patiënten

Het Sint-Pietersziekenhuis¹¹ te Brussel is een referentie op het gebied van de behandeling van tuberculose. De meeste tbc-patiënten die er worden verzorgd, zijn afkomstig uit Oost-Europa (vooral dragers van XDR-TB) en in mindere mate uit Noord-Afrika. Deze patiënten zijn voornamelijk mannen die hun vrouw en kinderen in hun thuisland hebben achtergelaten. Een kleine fractie van deze patiënten komt specifiek naar België voor de behandeling, omdat hun geneesmiddelenresistente tbc niet in hun eigen land kan worden behandeld.

De patiënten worden afgezonderd in kamers met onderdruk, dus met een sas tussen twee deuren waarin de lucht wordt aangezogen, zodat ze zich niet naar buiten kan verspreiden. De kamers hebben diverse voorzieningen (badkamer, toilet, telefoon, televisie, ...). Het Sint-Pietersziekenhuis beschikt over 30 kamers¹² met onderdruk, gelegen op één verdieping. Ongeveer de helft is bestemd voor tbc-patiënten, de overige voor personen met andere besmettelijke aandoeningen. Het ziekenhuis behandelt 6 à 10 tbc-patiënten per jaar. Het verplegend personeel dat contact heeft met de zieken draagt een beschermend masker. Patiënten die voor een medisch onderzoek hun kamer moeten verlaten, dragen eveneens een masker voor hun neus en mond.

¹⁰ De cijfergegevens uit deze paragraaf komen uit een nota van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, waaraan hebben meegewerkt Hilde Jansens, Michèle Gerard, Renaat Pelemans, Willy Peetermans en Steven Callens.

¹¹ Het Comité dankt dr. Yves Van Laethem van het Sint-Pietersziekenhuis voor de informatie die hij heeft verstrekt over hoe tbc-patiënten er worden opgenomen en behandeld.

¹² Doorgaans beschikt een ziekenhuis maar over twee of drie dergelijke kamers, en sommige ziekenhuizen hebben er helemaal geen.

Het ziekenhuis heeft plannen om binnenkort een speciale eenheid te bouwen die volledig onder onderdruk zal staan. Tbc-patiënten die niet langer in de intense piekperiode van hun ziekte verkeren, zullen hun kamer dan kunnen verlaten (al dan niet met een masker, naargelang het risico op besmetting) en kunnen omgaan met andere patiënten uit hun afdeling. Naast medische en eventueel ook psychologische begeleiding zullen de patiënten er ondersteuning krijgen bij hun toekomstige maatschappelijke integratie (taallessen, computerlessen, enzovoort).

De problemen waar het verzorgend personeel op de tbc-afdeling van het Sint-Pietersziekenhuis het vaakst mee kampt, zijn de taalbarrière; moeilijkheid om het verplichte isolement te doen aanvaarden (het komt —weliswaar zelden— voor dat een patiënt ontsnapt uit het ziekenhuis of zonder toelating rondwandelt in de gangen); verbaal en zelfs fysiek geweld van patiënten die in opstand komen tegen hun afzondering; moeilijkheid om patiënten te doen inzien dat ze hun behandeling nauwgezet en vaak maandenlang moeten volgen. De behandeling kan gebeuren met intraveneuze injectie of door de inname van geneesmiddelen onder toezicht van een lid van het verplegend personeel.

III. Wettelijk en reglementair kader¹³

1. Inleiding

De juridische problematiek wordt goed weergegeven in de Richtlijn van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) betreffende de mensenrechten en onvrijwillige behandeling van ultrasistente tuberculose¹⁴. Daarin stelt de WHO dat “de volksgezondheid soms (wordt) ingeroepen om de uitoefening van de mensenrechten in te perken. De beperking van de bewegingsvrijheid in geval van quarantaine of isolatiemaatregel als gevolg van een overdraagbare ziekte zoals multi- of ultrasistente tuberculose kan noodzakelijk blijken in het algemeen belang en kan dus worden beschouwd als legitiem in de zin van het internationaal recht betreffende de mensenrechten. Een essentiële factor om te bepalen of de noodzakelijke beschermingen gegarandeerd zijn wanneer de rechten worden ingeperkt is de naleving van de vijf criteria opgesomd in de principes van Syracuse¹⁵.

¹³ Het Comité wenst dhr. Lieven Dejager, coördinator van het wetenschappelijk secretariaat van het Comité, van harte te danken voor het verzamelen van de juridische informatie uit dit deel III.

¹⁴ WHO Guidance on human rights and involuntary detention for xdr-tb control, te raadplegen op http://www.who.int/tb/features_archive/involuntary_treatment/en/index.html (geconsulteerd op 4 februari 2013)

¹⁵ *Siracusa principles on the limitation and derogation provisions in the International Covenant on Civil and Political Rights* (United Nations, Economic and Social Council, 1985), zie <http://www1.umn.edu/humanrts/instate/siracusaprinciples.html> (geconsulteerd op 4 februari 2013) *25 Questions/Réponses sur la santé et les droits humains*, Genève, Organisation mondiale de la Santé, Definitieve versie

- de beperking wordt beslist en toegepast conform de wet;
- de beperking beantwoordt aan een legitiem doel van algemeen belang;
- de beperking is strikt noodzakelijk in een democratische samenleving om het doel te bereiken;
- er zijn geen andere minder ingrijpende en minder restrictieve middelen om hetzelfde doel te bereiken; en
- de beperking berust op wetenschappelijke feiten en wordt niet willekeurig uitgevaardigd of opgelegd, dit wil zeggen op onredelijke en discriminerende wijze.

Zelfs wanneer beperkingen gerechtvaardigd zijn om de volksgezondheid te beschermen, moeten ze beperkt zijn in de tijd en een nieuw onderzoek van de situatie mogelijk maken.” (eigen vertaling)

De WGO is van mening dat, wanneer vrijwillige maatregelen geen effect hebben, de volksgezondheidsinstanties de regels moeten kunnen doen toepassen, ook al moet dwang altijd het laatste toevluchtsmiddel blijven.

Meer bepaald bevestigt de WGO dat "de wetgeving inzake overdraagbare ziekten en de toepasselijke reglementering voor tuberculose beperkingen kunnen meebrengen voor het recht op bewegingsvrijheid (in geval van isolatie of quarantaine¹⁶ van een besmettelijke persoon), op autonomie en zelfbeschikking (in geval van verplichte test, opsporing, onderzoek en behandeling) en op privéleven (in geval van verplichte opsporing van contacten of patiënten)".¹⁷ (eigen vertaling)

2002 (Série Santé et Droits humains, N° 1, juillet 2002, p. 20), zie <http://www.who.int/hhr/activities/Q&AfinalversionFrench.pdf> (geconsulteerd op 4 februari 2013). M.b.t. personen met een mentale handicap wijst de Raad van Europa op de noodzaak erover te waken dat de afzondering steeds proportioneel is met het gelopen risico. Zie in dit verband Aanbeveling Rec (2004)10 van het Comité van Ministers aan de Lidstaten m.b.t. de bescherming van de Rechten van de Mens en de waardigheid van personen met een mentale handicap en de Aanbeveling Rec (2009)3 van het Comité van Ministers aan de Lidstaten m.b.t. de bescherming van de Rechten van de Mens en de waardigheid van personen met een mentale handicap (zie <http://www.echr.coe.int/ECHR/FR/Header/Case-Law/decisions+and+judgments/HUDOC+database>, geraadpleegd op 17 mei 2013).

¹⁶ Over de problematiek van de quarantaine, zie D. Bloem, M. Nazarian en G. V. Grigorieff, "La quarantaine médicale humaine, réflexions juridiques, éthiques et sanitaires sur une pandémie" in *Médecine et droit, Questions d'actualité en droit médical et en bioéthique*, 2007, Anthemis, Louvain-la neuve.

¹⁷ *Good practice in legislation and regulations for TB control: an indicator of political will* (WHO, 2001), p. 15, zie http://whqlibdoc.who.int/hq/2001/WHO_CDS_TB_2001.290.pdf (geconsulteerd op 4 februari 2013).

In dit verband wordt meer en meer gesproken over maatregelen van sanitaire openbare orde.¹⁸

2. Internationale rechtsregels¹⁹

-Art. 5 van het Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden (EVRM) bepaalt dat “eenieder recht heeft op persoonlijke vrijheid en veiligheid. Niemand mag van zijn vrijheid worden beroofd, behalve in navolgende gevallen en langs wettelijke weg:

(...)

e) in het geval van rechtmatige gevangenhouding *van personen die een besmettelijke ziekte zouden kunnen verspreiden*, van geesteszieken, van verslaafden aan alcohol of verdovende middelen of van landlopers;”

-Art. 8 van het EVRM bepaalt:

“§1. Een ieder heeft recht op respect voor zijn privé leven, zijn familie- en gezinsleven, zijn woning en zijn correspondentie.

§2. Geen inmenging van enig openbaar gezag is toegestaan in de uitoefening van dit recht, dan voor zover bij de wet is voorzien en in een democratische samenleving noodzakelijk is in het belang van de nationale veiligheid, de openbare veiligheid of het economisch welzijn van het land, het voorkomen van wanordelijkheden en strafbare feiten, *de bescherming van de gezondheid* of de goede zeden of voor de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen.” (onze cursivering).

-Het Internationaal Sanitair Reglement (ISR) (2005) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) is een internationaal juridisch instrument dat bindend is voor 194 landen en met name voor de lidstaten van de WGO. Het heeft als doel via het nemen van de noodzakelijke maatregelen de internationale gemeenschap te helpen bij het vermijden van imminent gevaar voor de volksgezondheid dat zich dreigt te verspreiden buiten de landsgrenzen en zelfs over heel de wereld. Het huidige ISR²⁰ is in werking getreden op 15 juni 2007 en voorziet dat de landen bepaalde opflakkingen van ziekten en andere incidenten inzake volksgezondheid moeten rapporteren aan de WGO. De landen zijn er eveneens toe gehouden

¹⁸ Zie G. Genicot, *Droit médical et biomédical*, Brussel, Larcier, collection de la Faculté de droit de l'Université de Liège, 2010, p. 142-144 en de aldaar aangehaalde literatuur.

¹⁹ De hierna aangehaalde internationale en nationale regelgeving komt deels overeen met die aangehaald in advies nr. 48 van 30 maart 2009 betreffende het Belgisch operationeel plan influenzapandemie (zie www.health.belgium.be/bioeth, linkerkolom onder “Adviezen”).

²⁰ Te raadplegen op www.who.int/ihr/en; het oorspronkelijke Internationaal Sanitair Reglement werd ondertekend te Genève op 25 mei 1951 (B.S., 11 oktober 1952).

hun toezichts- en actiecapaciteit inzake de bescherming van de volksgezondheid te versterken.

-Richtlijn 2004/38/EG van het Europees Parlement en de Raad van 29 april 2004 betreffende het recht van vrij verkeer en verblijf op het grondgebied van de lidstaten voor de burgers van de Unie en hun familieleden voorziet de mogelijkheid van een beperking van het inreis- en verblijfsrecht om redenen van openbare orde, openbare veiligheid of *volksgezondheid* (onze cursivering).²¹

3. Belgische federale regelgeving

3.a. Patiëntenrechten

Art. 8 §1, 1^e lid van de Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002 bepaalt dat “de patiënt het recht heeft om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar.” Hij heeft dus het recht zijn toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken (art. 8, §4).

Art. 10 §2 van dezelfde wet stelt dat geen inmenging is toegestaan met betrekking tot de uitoefening van het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de intimiteit van de patiënt “dan voor zover het bij wet is voorzien *en nodig is voor de bescherming van de volksgezondheid* of voor de bescherming van de rechten en de vrijheden van anderen” (onze cursivering).

3.b. Gedwongen afzondering en behandeling

3.b.1. Het Gezondheidsdecreet van 18 juli 1831 (*Bull. Off.* IV, nr. 183) voorziet in art. 1, 3^o dat het Staatshoofd per besluit de buitengewone maatregelen vastlegt die het binnendringen van of de vrees voor een besmettelijke ziekte zouden noodzaken aan de grenzen of op het grondgebied. Het decreet maakt het mogelijk personen afkomstig uit landen waar een infectie woedt voor min of meer lange tijd in *quarantaine* te plaatsen. Zij kunnen zelfs van het grondgebied verwijderd worden indien de quarantaine niet kan worden georganiseerd zonder gevaar voor de volksgezondheid. Inbreuken worden streng bestraft;

²¹ In de bijlage bij de Richtlijn 64/221/EEG van de Raad van 25 februari 1964 voor de coördinatie van de voor vreemdelingen geldende bijzondere maatregelen ten aanzien van verplaatsing en verblijf, die gerechtvaardigd zijn uit hoofde van de openbare orde, de openbare veiligheid en de volksgezondheid (opgeheven door Richtlijn 2004/38/EG) werd longtuberculose (open of slepende) aangeduid als een ziekte die een gevaar voor de volksgezondheid kan opleveren. Er werd geen dergelijke bijlage bij Richtlijn 2004/38/EG teruggevonden.

3.b.2. Art. 1 van de Gezondheidswet van 1 september 1945 (BS 10 oktober 1945) bepaalt dat de Koning gemachtigd is bij wege van algemeen reglement en na advies van de Hoge Gezondheidsraad alle nodige profylaxe en saneringsmaatregelen evenals organisatie- en controlemaatregelen te nemen om overdraagbare ziekten die een algemeen gevaar vormen te voorkomen of te bestrijden en waarvan de lijst zal worden opgesteld na eensluidend advies van de Hoge Gezondheidsraad. Art. 3 stelt dat de Koning bij epidemieën op het eensluidend advies van de Hoge Gezondheidsraad, de maatregelen welke de gemeenten zouden verwaarlozen te nemen *om de door een besmettelijke ziekte aangetaste zieken af te zonderen in een daartoe bijzonder bestemd lokaal*, van ambtswege mag doen uitvoeren, waarbij in de eerste plaats moet worden gestreefd naar overeenkomsten met ziekenhuizen die in de gemeente zelf of in de omgeving zijn. Inbreuken op deze wet worden gestraft met een geldboete van 26 tot 100 euro en met gevangenisstraf van acht dagen tot een maand, of met een van deze straffen (onze cursivering).

3.b.3. Het koninklijk besluit van 1 maart 1971 betreffende de profylaxe tegen overdraagbare ziekten (BS van 23 april 1971), gewijzigd bij KB van 18 november 1976, werd:

-voor de Vlaamse Gemeenschap opgeheven en vervangen door het decreet van 5 april 1995 betreffende de profylaxe van besmettelijke ziekten, op zijn beurt vervangen door het decreet van 21 november 2003 op het preventief gezondheidsbeleid;

-voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest opgeheven en vervangen door het besluit van 23 april 2009 van het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie betreffende de profylaxe tegen overdraagbare ziekten;

-voor de Franse Gemeenschap aangevuld.

3.b.4. Politie over de gezondheid (Nieuwe Gemeentewet, gecodificeerd bij KB van 24 juni 1988)

Art. 133 voorziet dat de burgemeester belast is met de uitvoering van de wetten, de decreten, de ordonnanties, de verordeningen en besluiten van de diverse overheden. Hij is eveneens de verantwoordelijke overheid inzake bestuurlijke politie op het grondgebied van de gemeente.

Art. 135 §2. “De gemeenten hebben ook tot taak het voorzien, ten behoeve van de inwoners, in een goede politie, met name over de zindelijkheid, *de gezondheid*, de veiligheid en de rust op openbare wegen en plaatsen en in openbare gebouwen.

Meer bepaald, en voor zover de aangelegenheid niet buiten de bevoegdheid van de gemeenten is gehouden, worden de volgende zaken van politie aan de waakzaamheid en het gezag van de gemeenten toevertrouwd:

(...)

5° het nemen van passende maatregelen om rampen en plagen, zoals brand, *epidemieën en epizoötieën* te voorkomen en het verstrekken van de nodige hulp om ze te doen ophouden;

(...).”

(onze cursivering)

4. Regelgeving van de Gemeenschappen

Artikel 5 §1, 1, l, 2° van de Bijzondere Wet op de Hervorming van de Instellingen van 8 augustus 1980, genomen ter uitvoering van art. 128 van de Grondwet, bepaalt dat de Gemeenschappen bevoegd zijn voor de gezondheidsopvoeding alsook de activiteiten en diensten op het vlak van de preventieve gezondheidszorg, met uitzondering van de nationale maatregelen inzake profylaxe. In de praktijk gaat het om de verplichte inentingen tegen bepaalde ziekten.²²

4.a. Regelgeving Vlaamse Gemeenschap

4.a.1. Gemeentedecreet van 15 juli 2005

Art. 64 § 1 herneemt voor het Vlaamse Gewest de inhoud van de bepalingen van art. 133, eerste lid van de Nieuwe Gemeentewet; art. 133, tweede en derde lid en art. 135 §2 van de Nieuwe Gemeentewet blijven van toepassing (zie nr. 3.b.4. hierboven).

4.a.2. Het decreet van 21 november 2003 op het preventief gezondheidsbeleid (BS 3/2/2004) voorziet in:

Art. 8

Iedere persoon heeft, binnen het toepassingsgebied van dit decreet, een individuele verantwoordelijkheid ten opzichte van zijn eigen gezondheid en, door de daden die hij

²² Zie S. Vansteenkiste, *Het gezondheidsbeleid* in de reeks “De bevoegdheidsverdeling in het federale België”, Brugge, Die Keure, 2010, p. 121.

vrijwillig en bewust stelt of nalaat te stellen, *ook ten opzichte van de gezondheid van zijn medemens*. Deze verantwoordelijkheid omvat het in acht nemen van veiligheidsvoorschriften, het aannemen van een gezonde leefstijl en het nemen van andere *voorzorgsmaatregelen die haalbaar en doeltreffend zijn om ziekten en aandoeningen bij de mens te voorkomen*.

(onze cursivering)

Art. 11

Iedere persoon *heeft de verplichting om zich te onderwerpen aan een tussenkomst van preventieve gezondheidszorg die noodzakelijk is om de gezondheid van andere personen niet in gevaar te brengen (...)*, als hij:

1° zich bevindt op het grondgebied van het Vlaamse Gewest en deze tussenkomst in het Vlaamse Gewest verstrekt wordt door een partnerorganisatie, een organisatie met terreinwerking of een individuele zorgverstrekker;

2° a) zich bevindt op het grondgebied van het tweetalig gebied Brussel-Hoofdstad en deze tussenkomst in het tweetalig gebied Brussel-Hoofdstad verstrekt wordt door een voorziening die wegens haar organisatie beschouwd moet worden als uitsluitend ressorterend onder de bevoegdheid van Vlaamse Gemeenschap en voor zover hij op deze voorziening vrijwillig beroep heeft gedaan;

b) zich bevindt op het grondgebied van het tweetalig gebied Brussel-Hoofdstad en deze tussenkomst in het tweetalig gebied Brussel-Hoofdstad verstrekt wordt door een individuele zorgaanbieder die op vrijwillige basis is toegetreden tot een verband dat zelf georganiseerd is op een zodanige wijze dat blijkt gegeven wordt van een band met de Vlaamse Gemeenschap en voor zover de persoon op deze individuele zorgaanbieder vrijwillig beroep heeft gedaan.

(onze cursivering)

Art. 44

§ 1. De Vlaamse regering beoogt uitbreiding van schadelijke effecten, veroorzaakt door biotische factoren, tegen te gaan bij de mens.

§ 2. Ze kan, met betrekking tot biotische factoren die een potentieel gevaar vormen voor de volksgezondheid, initiatieven nemen om een verspreiding van infecties tegen te gaan.

(...)

Art. 47

§ 1. De ambtenaren-artsen, (...), kunnen:

1° personen die aangetast zijn door een dergelijke infectie en die een bijzonder gevaar van besmetting vormen voor andere personen, *verplichten een gepaste medische behandeling te volgen om die besmettelijkheid te bestrijden en/of het bevel geven tot tijdelijke afzondering van deze personen* in een door de ambtenaren-artsen bepaalde ziekenhuisafdeling. Die verplichte afzondering verloopt zodra de patiënt niet meer besmettelijk is;

2° personen die, na contact met een geïnfecteerde persoon of na contact met een andere besmettingsbron, mogelijk besmet zijn, en die door contacten met anderen, al dan niet bij de uitoefening van hun beroepsactiviteit, deze infectie kunnen overdragen, *onderwerpen aan medisch onderzoek* dat nodig is voor de opsporing van besmettingsbronnen;

3° personen die besmet blijken en de infectie kunnen overdragen, *de contacten met anderen, al dan niet bij de uitoefening van hun beroepsactiviteit, verbieden* zolang zij hierdoor een bijzonder gevaar betekenen voor de volksgezondheid;

4° de nodige ruimten in ziekenhuizen opeisen *voor de opname en de afzondering van personen die besmet zijn of bij wie een ernstige besmetting wordt vermoed*;

(...)

(onze cursivering)

§ 2. De maatregelen, bedoeld in § 1, 1° en 3°, kunnen enkel uitgevoerd worden nadat de betrokken ambtenaar-arts overleg heeft gepleegd met de behandelende artsen.

§ 3. De ambtenaar-arts, die de maatregelen, bedoeld in § 1, 1° en 3°, genomen heeft, deelt aan de betrokkene schriftelijk minstens de volgende gegevens mee:

1° de inhoud van de maatregel;

2° de *motivering* van de maatregel;

3° de naam, functie en standplaats van de betrokken ambtenaar-arts;

4° de vermelding van *de mogelijkheid om beroep aan te tekenen*;

5° de beroepsprocedure;

6° de wijze van evaluatie van de genomen maatregel, de duur ervan, alsook de wijze van een eventuele aanpassing van de maatregel.

(...)

(onze cursivering)

Art. 79

Onverminderd de toepassing van de in het Strafwetboek gestelde straffen, worden gestraft met een geldboete van 1 tot 500 euro en met een gevangenisstraf van acht dagen tot zes maanden of met een van deze straffen alleen:

1° degenen die geen gevolg geven aan de dwangmaatregelen, bedoeld in (...) artikel 47, of die de uitvoering of naleving ervan verhinderen of belemmeren;

2° (...);

3° degenen die de uitoefening van de bevoegdheden van de ambtenaar verhinderen (...);

4° degenen die de beslissing na beroep, vermeld in artikel 81, § 3, niet uitvoeren of niet naleven, of die de uitvoering of de naleving ervan verhinderen of belemmeren.

Art. 81

§ 1. Tegen de maatregelen, bedoeld in artikel 47, § 1, 1° en 3°, kan de betrokkene *beroep aantekenen* met een gemotiveerde en aangetekende brief bij een door de Vlaamse regering aangesteld beroepscollege, op het adres van de administratie. Dit beroep is niet opschortend.

§ 2. Het beroepscollege bestaat uit drie *onafhankelijke leden* die deskundig zijn op het vlak van besmettelijke ziekten. De leden van dit beroepscollege mogen niet tewerkgesteld zijn bij de administratie en mogen niet betrokken zijn bij de behandeling van de patiënt.

§ 3. Het beroepscollege doet een bindende uitspraak binnen tien werkdagen na ontvangst van het beroep. Wanneer er binnen die termijn geen beslissing genomen wordt, vervalt de maatregel. (...)

(...)

(onze cursivering)

Na dit georganiseerd administratief beroep staat beroep bij de Raad van State open.

In uitvoering van dit decreet werden genomen:

4.a.3. het besluit van 19 juni 2009 van de Vlaamse Regering betreffende initiatieven om uitbreiding van schadelijke effecten, die veroorzaakt zijn door biotische factoren, tegen te gaan (BS 16 september 2009) en

4.a.4. het ministerieel besluit van dezelfde datum tot bepaling van de lijst van infecties die gemeld moeten worden en tot delegatie van de bevoegdheid om ambtenaren-artsen en ambtenaren aan te wijzen (BS 20 juli 2009, Ed. 2); tuberculose staat vermeld onder art. 1, 30° van dit ministerieel besluit.

Betreffende de profylaxe in onderwijsinrichtingen:

4.a.5. Besluit van de Vlaamse Regering van 3 juli 2009 tot vaststelling van de operationele doelstellingen van de centra voor leerlingenbegeleiding (BS 3 september 2009): zie artt. 46-47 wat betreft de profylactische maatregelen

4.b. Regelgeving Federatie Wallonië-Brussel

4.b.1. Nieuwe Gemeentewet, gecodificeerd bij KB van 24 juni 1988

Art. 133 en art. 135 §2 zijn van toepassing (zie nr. 3.b.4. hierboven).

4.b.2. Voor de Federatie Wallonië-Brussel blijft het koninklijk besluit van 1 maart 1971 betreffende de profylaxe tegen overdraagbare ziekten (BS van 23 april 1971), gewijzigd bij koninklijk besluit van 18 november 1976 van kracht.

Art. 1 van dit koninklijk besluit voorziet dat aangifte moet worden gedaan van alle bewezen of verdachte gevallen van quarantainabele ziekten die zijn opgenomen in het Internationaal Sanitair Reglement van de Wereldgezondheidsorganisatie, ziekten die op het nationale vlak als quarantainabele ziekten worden behandeld, niet-quarantainabele ziekten met verplichte internationale aangifte en overdraagbare ziekten met verplichte nationale aangifte, waarbij onder de bacteriële ziekten *tuberculose* vermeld staat (...)

Het koninklijk besluit van 1 maart 1971 voorziet ook nog het volgende:

Art. 6bis bepaalt dat wanneer een bewezen of verdacht geval van quarantainabele ziekte gemeld wordt aan één van de overheidspersonen, (...), elk van hen, in geval van noodzaak, elke ziekenhuisdienst binnen de grenzen van zijn ambtsgebied (kan) vorderen *om de afzondering als voorzorgsmaatregel te bewerkstelligen* en de gepaste geneeskundige zorgen te verzekeren (onze cursivering).

Art. 6ter. §1 voorziet dat die vordering betrekking heeft:

1° zowel op het gebruik van de gebouwen, de terreinen, de uitrusting en het personeel van de gevorderde dienst;

(...)

§ 2. De vorderende overheid kan bovendien bevel geven de gevorderde dienst, vooraf of onmiddellijk, geheel of gedeeltelijk, te doen ontruimen door de patiënten die er in

opgenomen zijn en wier aanwezigheid in de betrokken dienst de doeltreffendheid van de profylaxe zou kunnen in gevaar brengen. (...)

Art. 6quater bepaalt dat indien een geneesheer-ambtenaar van het Ministerie van Volksgezondheid en van het Gezin, tot wiens bevoegdheid de gezondheidsinspectie aan de lands-, zee-, rivier- en luchtgrenzen, en ondermeer in de havens en luchthavens, behoort, ervan in kennis wordt gesteld, dat er een bewezen of verdacht geval van een quarantainabele ziekte, zoals in artikel 1, I, van dit besluit bepaald, in België binnengebracht werd of aanwezig is, die geneesheer-ambtenaar eveneens elke ziekenhuisdienst gelegen op Belgisch grondgebied kan vorderen *om voor de afzondering bij wijze van profylactische maatregel en voor de aangewezen geneeskundige behandeling te zorgen* van personen die lijden aan of verdacht worden te lijden aan de betrokken quarantainabele ziekte (onze cursivering).
(...).

Art. 6quinquies bepaalt (...) dat de directie van de betrokken inrichting, met alle middelen die in haar macht liggen, de uitvoering van de vordering vergemakkelijkt, verzekert en controleert onder meer *door elk bewezen of verdacht geval van de kwestieuze (overdraagbare) ziekte onmiddellijk in de gevorderde dienst op te nemen*.

Elk gevorderd personeelslid wordt persoonlijk door toedoen van de directie, mondeling en daarna schriftelijk, in kennis gesteld van de vordering.
(...)

De vordering blijft van kracht zolang ze niet is ingetrokken door de vorderende overheid, op advies van de in artikel 6septies vermelde profylaxecommissie.
(...) (onze cursivering).

Inbreuken op dit koninklijk besluit worden, naargelang van het overtreden artikel, gesanctioneerd met straffen voorzien in het Gezondheidsdecreet van 18 juli 1831 of de Gezondheidswet van 1 september 1945 (art. 10).

Het koninklijk besluit van 1 maart 1971 werd voor de Federatie Wallonië-Brussel aangevuld door (in chronologische volgorde):

4.b.3. Besluit van 23 juli 1985 van de Executieve van de Franse Gemeenschap houdende organisatie van de socio-profylactische teams belast met de strijd tegen de tuberculose en ademhalingsziekten met sociaal karakter en met gezondheidsopvoeding, houdende toekenning van subsidies daartoe en ter bepaling van de criteria voor de toekenning ervan (BS 27 november 1985);

4.b.4. Decreet van 20 december 2001 betreffende de gezondheidspromotie op school (BS 17 januari 2002)

4.b.5. Decreet van 16 mei 2002 betreffende de gezondheidspromotie in het hoger onderwijs buiten de universiteit (BS 7 juni 2002)

4.b.6. Besluit van 14 juli 2011 van de Regering van de Franse Gemeenschap betreffende de preventiemaatregelen voor de overdraagbare ziekten in het school- en studentenmilieu (BS 20 september 2011): zie meer bepaald punt 7 van de bijlage bij dit besluit.

4.c. Regelgeving Brussels Hoofdstedelijk Gewest

4.c.1. Nieuwe Gemeentewet, gecodificeerd bij KB van 24 juni 1988

Art. 133 en art. 135 §2 zijn van toepassing (zie nr. 3.b.4. hierboven).

4.c.2. Ordonnantie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest van 19 juli 2007 betreffende het preventieve gezondheidsbeleid (BS 24 augustus 2007):

Art. 13

De geneesheer-gezondheidsinspecteur kan, indien mogelijk na de burgemeester van de gemeente waar de maatregel moet worden uitgevoerd hierbij te hebben betrokken of zijn medewerking te hebben gevraagd, en, voor zover mogelijk, na overleg met de behandelende artsen, profylactische maatregelen nemen of door de burgemeester doen nemen, zoals :

1° personen die besmet blijken en die infectie kunnen overdragen *fysieke contacten met anderen verbieden* zolang zij hierdoor een bijzonder gevaar betekenen voor de volksgezondheid;

2° personen, die, na contact met een geïnfecteerde persoon of na contact met een andere besmettingsbron mogelijk besmet zijn en die, door contacten met anderen, deze infectie kunnen overdragen, *onderwerpen aan een medisch onderzoek*;

3° personen die besmet blijken en die infectie kunnen overdragen, *verplichten een aangepaste medische behandeling te volgen* met het oog op het bestrijden van deze besmettelijkheid;

4° personen die, in het kader van de uitoefening van hun beroepsactiviteiten, een infectie kunnen overdragen *verbieden deze activiteit uit te oefenen of verplicht onderwerpen aan een medisch onderzoek*, zolang zij een bijzonder gevaar betekenen voor de volksgezondheid;

5° de opvordering van een ziekenhuisdienst *om de afzondering van de personen die besmet zijn of bij wie een ernstige besmetting wordt vermoed te bewerkstelligen*;

(...);
(onze cursivering)

Art. 15

Onverminderd de toepassing van de in het strafwetboek gestelde straffen, worden gestraft met een geldboete van 1 tot 500 EUR en met een gevangenisstraf van 8 dagen tot 6 maanden of met een van deze straffen alleen:

- 1° (...);
- 2° degenen die geen gevolg geven aan de maatregelen bedoeld in artikel 13, of de uitvoering van deze maatregelen verhinderen of belemmeren;
- 3° (...)

4.c.3. Besluit van 23 april 2009 van het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie betreffende de profylaxe tegen overdraagbare ziekten

Dit besluit regel voornamelijk privacy- en motiveringsaspecten. Het heft het koninklijk besluit van 1 maart 1971 betreffende de profylaxe tegen overdraagbare ziekten, gewijzigd bij het besluit van 19 februari 2004 van het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, op.

De artsen-inspecteurs van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie zijn bevoegd voor de personen gedomicilieerd in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, de artsen-inspecteurs van de Federatie Wallonië-Brussel voor de personen gedomicilieerd in het Waalse gewest, als mede voor de onderwijsinrichtingen, gelegen in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en vallend onder het toezicht van de Federatie Wallonië-Brussel.

4.d. Regelgeving Duitstalige Gemeenschap

Geen eigen reglementering, het koninklijk besluit van 1 maart 1971 betreffende de profylaxe tegen overdraagbare ziekten (BS van 23 april 1971), gewijzigd bij koninklijk besluit van 18 november 1976, blijft van kracht (zie punt 4.b. hierboven).

De Duitstalige Gemeenschap werkt in deze materie nauw samen met de Fédération Wallonie-Bruxelles, die de functie van gezondheidsinspectie waarneemt in samenwerking met FARES (zie verder).

5. Enkele voorbeelden van moeilijkheden op het terrein

Uit de raadpleging van een aantal deskundigen uit het veld bleek dat in de meeste gevallen dwang niet nodig is. In sommige gevallen moet worden aangedrongen om mensen tot therapie te bewegen ter preventie van overdracht van een potentieel dodelijke infectieziekte zoals multiresistente tuberculose. In uitzonderlijke, *maar zeker jaarlijks voorkomende gevallen*, is dwang noodzakelijk.

Op de vraag “Meent u over voldoende juridische instrumenten te beschikken om tuberculose efficiënt te kunnen bestrijden?” antwoordden deze verantwoordelijken overwegend negatief:

-ofwel is het wetgevend kader op zich niet aangepast:

Zo wordt binnen de Federatie Wallonië-Brussel op dit ogenblik gewerkt aan een decreet ter vervanging van het nog steeds van kracht zijnde Koninklijk Besluit van 1 maart 1971.

-ofwel schort er iets aan de uitvoeringspraktijk:

In de gevallen dat behandeling en afzondering verplicht kunnen worden, uiteraard mits aan een aantal randvoorwaarden is voldaan (Vlaams decreet van 21 november 2003 en Ordonnantie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest van 19 juli 2007), blijkt dit in de praktijk dikwijls een soort “niet afdwingbare verplichting”:

- o Soms is de politie niet bekend met de juridische basis voor dergelijk optreden en zonder politieoptreden is er in de praktijk geen afdwingbaarheid.
- o In een gevangenisziekenboeg kan een patiënt met een multiresistente tuberculose wettelijk niet opgenomen worden omdat de persoon in kwestie geen met een gevangenisstraf strafbare daad heeft gesteld.
- o Een “somatisch” ziekenhuis is niet uitgerust voor onder dwang ter plaatse houden van te behandelen patiënten. Dit kan alleen met politiebewaking en sommige korpsen wensen dit niet te doen, soms omwille van juridische (cfr. het eerste punt hierboven), soms omwille van praktische redenen.
- o Een psychiatrisch ziekenhuis heeft soms een gesloten afdeling, maar deze is natuurlijk niet opgezet, ingericht of aangepast voor de behandeling van tuberculose.

In de praktijk blijft de verplichting dus nogal eens theoretisch en onuitvoerbaar.

Anderzijds werden ook voorbeelden aangevoerd van het diligente optreden van burgemeester, geneesheer-inspecteur van de Dienst Gezondheidsinspectie van de Gemeenschappelijke Gezondheidscommissie van Brussel-Hoofdstad en de politiediensten.

Naast het voorzien van een aangepast wettelijk kader lijkt een betere informatie, communicatie en samenwerking tussen bovenvermelde actoren dus noodzakelijk.

IV. De maatschappelijke, economische en politieke dimensies van de gedwongen afzondering en de behandeling van een patiënt met multiresistente tuberculose

1. Twee voorbeelden

Het geval Andrew Speaker

De zaak “Andrew Speaker” zorgde in 2007 voor heel wat opschudding in de Amerikaanse pers. Het was een typisch voorbeeld van de opeenstapeling van problemen die nationale en internationale gezondheidsinstanties kennen om een persoon met multiresistente tuberculose af te zonderen. Deze zaak is ook belangrijk omdat ze een patiënt betreft die geen bijzondere sociaaleconomische moeilijkheden kent en ze het belang van de individuele verantwoordelijkheid van de zieke benadrukt.

In januari 2007²³ ondergaat Andrew Speaker medische onderzoeken die een onregelmatigheid in de longen aan het licht brengen. De analyse van zijn fluïmen is echter negatief voor tuberculose. In maart 2007 wordt via een bronchoscopie ontdekt dat hij positief is voor tuberculose. Hij krijgt de standaardvoorschriften voor eerstelijns geneesmiddelen ter behandeling van de ziekte. Er worden sensibiliteitstests uitgevoerd om het precieze type van de pathologie te identificeren. Speaker brengt de Fulton County TB Clinic op de hoogte van zijn plannen om in de maand mei buiten de Verenigde Staten te reizen. De resultaten van de sensibiliteitstests brengen aan het licht dat Speaker lijdt aan multiresistente tuberculose (MRT). Het Fulton County Health Department (FCHD) bespreekt deze aandoening met Speaker, zijn familie en zijn huisarts, en beveelt Speaker zijn internationale reis te annuleren. Het FCHD informeert zich over de wettelijke opties om verplaatsingen te verhinderen van patiënten met niet-behandelde MRT. Zonder de verschillende spelers in het domein van de volksgezondheid erover in te lichten vervroegt

²³ Voor een gedetailleerd relaas van de zaak “Andrew Speaker” verwijzen we naar het artikel van David P. Fidler, Lawrence O. Gostin en Howard Markel: “Through the quarantine looking glass: drug-resistant tuberculosis and public health governance, law, and ethics.”, *Journal of Law, Medicine & Ethics*, winter 2007, vol.35:4, p.616-628.

Speaker zijn vertrek naar Europa uit Atlanta. De U.S. Customs and Border Protection verspreidt een nationaal opsporingsbericht voor Speaker. Ondertussen blijkt uit een andere test door de U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) dat Speaker niet aan MRT lijdt maar aan een extreem resistente vorm van tuberculose (XDR). De Amerikaanse gezondheidsdiensten beginnen een klopjacht om Speaker in Europa op te sporen. Men slaagt erin contact met hem op te nemen in Italië en verbiedt hem met lijnvluchten te reizen, omdat zijn ziekte een ernstig gevaar inhoudt voor andere personen. De CDC bestudeert de mogelijkheden voor een behandeling van de infectie en Speakers repatriëring naar de Verenigde Staten. Maar Speaker blijft reizen en neemt het vliegtuig naar Praag en van daar naar Montreal.

De CDC vraagt dat Speaker een verbod krijgt om de Amerikaanse grens over te steken, neemt contact op met het Italiaanse Ministerie van Volksgezondheid en informeert de Wereldgezondheidsorganisatie over het feit dat Speakers situatie een internationale noodsituatie vormt, verwijzend naar de *International Health Regulations* van 2005. Eind mei 2007 verlaat Speaker Canada en steekt hij met de auto de grens met de Verenigde Staten over. De CDC kan hem aan de hand van zijn mobiele telefoon lokaliseren in New York. Hij krijgt het bevel naar het Bellevue Hospital in New York te gaan. Er worden een federaal mandaat voor zijn afzondering en vervolgens voor zijn plaatsing in quarantaine afgeleverd. De laatste keer dat een dergelijk federaal mandaat voor quarantaine werd afgeleverd, was in 1963. Op 31 mei wordt Speaker op zijn eigen kosten naar het National Jewish Medical Center in Denver overgebracht. Ondertussen is de CDC met internationale hulp op zoek gegaan naar de passagiers op de verschillende vluchten van Speaker. Half juli dienen passagiers die samen met Speaker van Praag naar Montreal waren gevlogen een klacht in.

Speaker zal eind juli geopereerd worden. Na de verwijdering van een deel van de besmette long, wordt hij als niet besmettelijk verklaard en is hij vrij in zijn bewegingen.

Vanaf 28 mei springen de media op het verhaal van Speaker. Enerzijds omdat het relaas van Speaker afwijkt van dat van de CDC, en anderzijds omdat op 3 juli bekend raakt dat uit latere tests bleek dat Speaker niet aan XDR leed maar wel degelijk aan MRT. Dit zorgde voor een controverse over wat er werkelijk gebeurd was, over de impact van de diagnose van MRT of XDR-TB met betrekking tot de te treffen maatregelen en de volksgezondheid, over de verantwoordelijkheden van de verschillende protagonisten, en in het algemeen over de manier waarop de situatie op nationaal en internationaal niveau werd beheerd.

Het geval van een Georgiër met multiresistente tuberculose die zich illegaal in België bevond

De pers heeft het regelmatig over het tumultueuze parcours van tuberculosepatiënten van vreemde afkomst in België. Zo was er in 2002 heel wat opschudding over een Georgiër die illegaal in België was aangekomen en die weer in vrijheid was gesteld, hoewel hij aan tuberculose leed en de ziekte kon doorgeven.

De man bevond zich in een centrum voor asielzoekers in Brugge. Na een medisch onderzoek werd bij hem een multiresistente vorm van tuberculose ontdekt. Hij werd daarom in afzondering geplaatst in het gesloten centrum en kreeg de nodige antibiotica. Een paar dagen na de diagnose gaf de Dienst Vreemdelingenzaken hem het bevel om binnen vijf dagen het land te verlaten, omdat hij zich illegaal in ons land bevond. *“In de praktijk betekent dit dat hij gewoon naar het station wordt gebracht. Er is geen effectieve controle om na te gaan of hij ook echt het land verlaat. De man is een besmettelijke tijdbom die zich zonder geneesmiddelen of toezicht in onze steden voortbeweegt.”*²⁴

Het asielcentrum was ontzet over dit bevel en de man werd in het ziekenhuis opgenomen. De Georgiër gaf echter te kennen dat hij het ziekenhuis wou verlaten. De artsen probeerden tevergeefs hem te overtuigen van de noodzaak om zijn behandeling voort te zetten en in het ziekenhuis te blijven. De man verliet met een voorraad geneesmiddelen voor slechts één maand het ziekenhuis. Niemand heeft ooit nog iets van hem vernomen. Heeft hij nauwgezet zijn geneesmiddelen ingenomen? Heeft hij zijn behandeling stopgezet?

De moeilijkheden die tot uiting komen in beide gevallen zijn de volgende tegenstrijdigheden: men moet de persoon uit het land zetten en tegelijk hier houden om hem/haar af te zonderen en te verzorgen; men moet de persoon verzorgen, maar hij/zij moet ook zelf overtuigd zijn van de noodzaak om zich te verzorgen en de behandeling op lange termijn te volgen; men moet een einde maken aan de afzondering van de zieke als hij/zij niet langer besmettelijk is en hem/haar zijn/haar bewegingsvrijheid teruggeven, maar hij/zij moet zich regelmatig aanmelden voor medische controles, zodat zijn/haar bewegingsvrijheid beperkt wordt. Deze tegenstrijdige verplichtingen weerspiegelen verschillende belangen: die van de bescherming van de volksgezondheid en die van het privéleven van de persoon. We zullen later terugkomen op deze tegenstrijdigheid en over wat eraan gedaan kan worden.

2. Afzondering en quarantaine: definities en doelstellingen

²⁴ Naar *La Libre Belgique* (<http://www.lalibre.be/actu/belgique/article/74869/un-georgien-tuberculeux-erre-peut-etre-en-belgique.html>). Geraadpleegd op 22 maart 2013.

De overdracht van de ziekteverwekker kan plaatsvinden tijdens de incubatieperiode of de uitbraak van de ziekte, maar ook later, wanneer de behandeling slecht wordt gevolgd of onderbroken. Dit laatste punt betekent dat men de zieke niet alleen moet afzonderen maar ook tijdens zijn/haar behandeling moet volgen, om de volledige genezing te verzekeren.

De overdracht van MRT wordt bevorderd in besloten ruimtes – langdurige reizen met het openbaar vervoer (vliegtuig, boot, trein, bus, enz.) – en in groepen van personen die elkaar vaak ontmoeten om sociale en economische, professionele (ziekenhuis ...) of juridische (gevangenissen ...) redenen.

Hoewel in het courante taalgebruik de termen “afzondering” en “quarantaine” vaak als synoniemen worden gebruikt, hebben ze wel degelijk een verschillende betekenis²⁵. Afzondering is het apart plaatsen van mensen die aan een besmettelijke ziekte lijden. Quarantaine is het apart plaatsen (oorspronkelijk gedurende 40 dagen) van personen die zouden kunnen zijn blootgesteld aan een besmettelijke ziekte, met de bedoeling te achterhalen of ze ziek zijn en desgevallend de overdracht van de ziekte tijdens de incubatieperiode te verhinderen. De *Dictionnaire médical* definieert quarantaine dan weer als de periode van afzondering “voor personen afkomstig uit gebieden of landen waar bepaalde besmettelijke ziekten voorkomen”.²⁶

De dag van vandaag is de diagnose van tuberculose verfijnd, zodat men vaker overgaat tot de afzondering van een persoon dan tot de plaatsing in quarantaine.

In het geval van afzondering en quarantaine maakt een overheid met het oog op de volksgezondheid gebruik van haar macht om personen eventueel tegen hun wil vast te houden. Bedoeling is de uitbreiding van de besmettelijke ziekte en haar impact op de gezondheid van de bevolking in te dijken. Deze maatregelen vormen de beste manier om de volksgezondheid te beschermen wanneer therapeutische handelingen niet meer volstaan, niet bestaan of niet beschikbaar zijn.

Het beheer van besmettelijke ziekten gebeurt al heel lang via de afzondering van individuen of groepen, zoals blijkt uit diverse historische bronnen (het Oude Testament, Hippocrates, Galenus, de decreten van keizer Justinianus, enz.). Het verband tussen het reizen en de verspreiding van bepaalde ziekten is ook goed gekend. Zo is het geen toeval dat Venetië in de 14de eeuw een regeling invoerde die indien nodig verbood dat de bemanning, de passagiers en de goederen van een schip gedurende 40 dagen aan wal kwamen. Dat was de

²⁵ Zie bijvoorbeeld het verschil in het *Dictionnaire médical* (onder leiding van J. Quevauvilliers en A. Fingerhut, Parijs, Ed. Masson, 3de editie, 2001) en bij de Centers for Disease Control and Prevention (VS) op <http://www.cdc.gov/quarantine/>

²⁶ Quevauvilliers J. en Fingerhut A. (onder leiding van), *Dictionnaire médical*, Parijs, Ed. Masson, 3de editie, 2001, p.827, trefwoord “Quarantaine”.

“quarantenara”, het in quarantaine plaatsen. In 1403 opende het Venetiaanse stadsbestuur op het eiland Santa Maria di Nazareth de eerste quarantaine-inrichting (*lazzaretto* in het Italiaans, een verbastering van *Nazareto*), een plaats waar besmettelijke zieken in quarantaine werden geplaatst.

Aan het eind van de 19de eeuw en vooral tijdens de eerste helft van de 20ste eeuw werd het sanatorium (van *sanatorius*: bevorderlijk voor genezing) het middel bij uitstek om tuberculosepatiënten te genezen en vooral om te vermijden dat ze hun omgeving besmetten. Sanatoria waren vaak in de bergen of aan zee gelegen en moesten de patiënten een kuur met gezonde buitenlucht en veel zon bieden. Ver weg van de ongezonde stadslucht konden ze in alle afzondering en met strikte hygiënische maatregelen tot rust komen.

In de 19de eeuw werkten Europese naties aan de harmonisatie van het beleid voor het in quarantaine plaatsen van patiënten die aan de pest of cholera leden. Dit initiatief hield rekening met verscheidene parameters.

Eén daarvan was de vooruitgang van de medische kennis. In de 19de eeuw zorgde de theorie van Pasteur over ziektekiemen voor een verklaring van de oorzaak van besmettelijke ziekten, nl. een besmetting met externe micro-organismen. Men kon zich dus beschermen door contact met de zieke te vermijden. Meestal hing de beslissing tot afzondering af van de beschikbare kennis over de ziekte – de oorzaken, preventie, therapieën, genezing – en van de perceptie door de gemeenschap van de pathologie en de besmette zieke.

Een andere parameter waren de economische en commerciële belangen. In de 19de eeuw moesten Europese landen met kolonies waken over het vrije verkeer van personen en goederen. Toen sommige wetenschappers de theorie van de ziektekiemen ter discussie stelden en een sanering van de omgeving voorschreven, in plaats van de afzondering van personen, was dat een argument voor zij die met het oog op commerciële en economische belangen het verkeer van individuen wilden verzekeren.

Deze beide parameters – de medische en de economische – spelen nog altijd mee in het beslissingsproces om personen in quarantaine te plaatsen, maar worden tegenwoordig getemperd door andere overwegingen, zoals de maatschappelijke en economische kwetsbaarheid van een individu of groep, het risico op stigmatisering of discriminatie of lacunes inzake hygiëne of woonbeleid, om slechts enkele voorbeelden te noemen.

3. De sociaaleconomische aspecten

3.1. De sociaaleconomische kwetsbaarheid van de patiënten

Multiresistente tuberculose is vaak gekoppeld aan erbarmelijke hygiënische omstandigheden of ongezonde woningen. De zoektocht naar een oplossing op het vlak van het gezondheids- en het woonbeleid is een fundamenteel aspect van de strategie in de strijd tegen de uitbraak en verspreiding van MRT²⁷.

Economische kwetsbaarheid zorgt ervoor dat sommige mensen wachten tot hun gezondheid een kritieke toestand heeft bereikt voor ze een arts raadplegen. In België is de behandeling van tuberculose gratis, aangezien het ziekenfonds de kosten terugbetaalt. Patiënten die niet in orde zijn met het ziekenfonds kunnen een beroep doen op het OCMW in het kader van rechtstreekse of dringende medische hulp. Zij die geen gebruik kunnen maken van het ziekenfonds of het OCMW, kunnen sinds 2005 terecht bij BELTA-TBnet²⁸.

3.2. De financiële investering die nodig is voor de maatregelen ter bescherming van de volksgezondheid

De vrijheidsberoving bij een afzondering of quarantaine van een patiënt met MRT moet worden afgewogen tegen de economische kost van deze maatregel. De bescherming van de volksgezondheid rechtvaardigt de terbeschikkingstelling van voldoende financiële middelen om de kosten voor de afzondering en de verzorging van de patiënt te dekken maar ook voor de bescherming van het verzorgend personeel. Andere kosten kunnen voortvloeien uit het opsporen door de gezondheidsautoriteiten van personen met MRT of personen die in contact zijn geweest met een zieke of het voeren van informatiecampagnes voor het publiek.

Voor een patiënt die zijn/haar behandeling niet correct volgt en de ziekte opnieuw kan ontwikkelen, en dus anderen in gevaar kan brengen, zijn er verschillende oplossingen mogelijk, elk met hun specifieke economische kost: hetzij hem/haar onder dwang afzonderen, hetzij zorgen voor een follow-up thuis, hetzij een financiële stimulans bieden opdat hij/zij de medische voorschriften zou naleven.

Strikt economisch gezien is een becijferde evaluatie van de verschillende mogelijkheden noodzakelijk om zich hierover uit te spreken, en kan geen enkele mogelijkheid worden verworpen.

Op ethisch vlak heeft de bescherming van de volksgezondheid op zich geen prijs.

²⁷ Zie bijvoorbeeld Lebas J. en Chauvin P. (red.), *Précarité et santé*, Parijs, Flammarion, 1998.

²⁸ Meer informatie is beschikbaar op <http://www.belta.be/>

Maar de “afkoop”, in zekere zin, van de verantwoordelijkheid van een patiënt voor zijn behandeling via een financiële stimulans roept toch ethische vragen op.

In andere domeinen dan dat van de gezondheid kan men een persoon die zijn verantwoordelijkheden niet opneemt een boete opleggen, net zoals men een persoon, groep of bedrijf financieel kan aanzetten om verantwoordelijk te handelen. Men zou dus kunnen stellen dat financiële stimulansen om een behandeling te volgen in dezelfde lijn liggen: net zoals men met financiële premies gedragingen steunt die het milieu niet vervuilen, zou men de verantwoordelijke houding van een patiënt ten opzichte van de gezondheid van anderen financieel kunnen steunen. Elk op hun manier brengen vervuiling en MRT de gezondheid of zelfs het leven van een potentieel grote groep mensen in gevaar. Bij de ethische afweging is er wel een belangrijk verschil: MRT wordt overgedragen via het lichaam zelf van de zieke, via substanties (hoest, fluïden) die hij/zij afgeeft, zodat de patiënt een rechtstreekse verantwoordelijkheid draagt voor de verspreiding van de ziekte met impact op zijn/haar persoonlijke bewegingsvrijheid. Een eenvoudig contact met besmette substanties van de patiënt of een regelmatig bezoek aan zijn/haar woonplaats kan volstaan om MRT door te geven. Door zijn/haar aanwezigheid kan de zieke een bron van besmetting zijn, en daarom heeft hij/zij de ethische plicht om een behandeling te volgen of zich af te zonderen om de gezondheid van anderen te beschermen. Anderen niet schaden, en dus de curatieve behandeling volledig volgen, is een plicht die ethisch gezien zo belangrijk is dat een financiële stimulans op zich niet nodig zou moeten zijn.

Maar iemand kan ervoor kiezen een ethische plicht niet na te leven – dat is net wat de plicht “ethisch” maakt. Men moet dus de redenen analyseren waarom een patiënt geen besef heeft van de noodzaak om anderen niet te schaden of geen zin heeft om aan deze verplichting te voldoen. Er kunnen meerdere oorzaken zijn: een gebrek aan kennis, sociaaleconomische kwetsbaarheid, angst, psychologische problemen ... De zoektocht naar de oorzaken, veeleer dan een financiële stimulans die de wortels van het probleem niet aanpakt, lijkt dus de meest geschikte benadering voor de zieke maar ook voor de maatschappij. De verwaarlozing van de behandeling kan immers worden geïnterpreteerd als een van de mogelijke symptomen van een moeizame sociale integratie.

4. Stigmatisering en discriminatie

Zoals D.F. Musto²⁹ aangeeft met betrekking tot het in quarantaine plaatsen van aidspatiënten, is een epidemie die vooral lagere sociale klassen of individuen in de rand van

²⁹ Musto D.F., “Quarantine and the problem of AIDS”, *Milbank Quarterly* 64, 1996, Supplement 1, p.106.

de maatschappij treft vaak “de zandkorrel waarrond zich de parel van het moralisme zal vormen”.

Tijdens de MRT-epidemie van de jaren '90 werden bepaalde delen van de bevolking in New York – mensen met mentale stoornissen, drugsverslaafden of daklozen – aan een gesuperviseerde behandeling onderworpen (een persoon moest erop toezien dat de patiënt effectief zijn geneesmiddelen innam) terwijl andere groepen, die sociaal sterker stonden, aan deze maatregel ontsnapten³⁰.

Om elke vorm van discriminatie of stigmatisering te vermijden, is precieze informatie over de gezondheidstoestand van een persoon onontbeerlijk. Een medische diagnose moet bevestigen dat de persoon inderdaad besmet is met MRT, vatbaar is voor een nieuwe besmetting met MRT in geval van onderbreking van de behandeling, of werd blootgesteld aan MRT. Aan de hand van de diagnose van de bevestigde of mogelijke besmetting met MRT kan men stellen dat de gezondheidstoestand van de persoon een gevaar inhoudt voor de volksgezondheid en dat hij/zij dus moet worden afgezonderd.

De sociale status van een persoon of zijn/haar precare of ongewone levensstijl kan doen vermoeden dat hij/zij meer vatbaar is dan iemand anders voor MRT, maar deze precare of abnormale sociale status is geen voldoende reden om de rechten van deze persoon te schenden.

5. De nationale en internationale dimensies van de volksgezondheid

Een efficiënte aanpak van het probleem van de verspreiding van MRT vereist maatregelen op verschillende politieke en juridische niveaus (regionaal, nationaal, Europees en mondiaal). Deze regelingen slaan op de ontdekking, afzondering of het in quarantaine plaatsen, op het weer in vrijheid stellen van een persoon of een groep personen met MRT, en op de behandeling van de ziekte. Een van de complexe aspecten van het beheer van dit probleem bestaat erin te bepalen welke toestand van een besmettelijke ziekte, al naargelang van de herkomst en de dreiging voor de volksgezondheid, de activering van welk type maatregel vereist, en hoe lang. Het antwoord op deze vraag zal ook regelmatig moeten worden aangepast aan de medische vooruitgang op het vlak van de diagnose en de behandeling van de overdraagbare ziekte.

³⁰ Dubler N.N., Bayer R., Landeshan et alii, The tuberculosis revival: individual rights and societal obligations in a time of AIDS, New York, United Hospital Fund, 1992.

De nationale en internationale reglementen moeten er uiteraard voor zorgen dat de ziekte zich niet verspreidt, door te verbieden dat personen met een besmettelijke ziekte landen binnenkomen of verlaten, maar moeten ook zorgen voor een behandeling van de zieke op de plaats waar hij/zij aangetroffen werd. Elk land heeft op dit punt een totale soevereiniteit. De onontbeerlijke internationale coördinatie van het beheer van de verspreiding van de ziekte vergt een infrastructuur en een budget.

Ook personen met een gemiddeld sociaal, economisch en opleidingsniveau kunnen MRT krijgen, zoals blijkt uit het hierboven vermelde geval van Andrew Speaker, maar de ziekte komt voornamelijk voor bij arme bevolkingsgroepen, die ook aan andere pathologieën lijden (onder meer aids) en die in hun land van herkomst niet of amper over openbare gezondheidszorg beschikken. De internationale samenwerking inzake kennisoverdracht en technologie, de invoering van efficiënte zorgstructuren en doeltreffende hygiënische maatregelen vormen een centraal onderdeel van het beheer van MRT.

V. De ethische dimensies van de gedwongen afzondering en van de behandeling van een patiënt met multiresistente tuberculose

Medisch gezien kan de afzondering van een patiënt met multiresistente tuberculose 3 tot 6 maanden duren, of zelfs tot 9 maanden in het geval van extreem resistente tuberculose (XDR).

Zoals al werd aangestipt in het advies nr. 48³¹ van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, bepaalt artikel 10,§2 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt - naar het voorbeeld van art. 8,§2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens - dat geen inmenging is toegestaan met betrekking tot het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer en het recht op intimiteit van de patiënt "dan voor zover het bij wet is voorzien en *nodig is voor de bescherming van de volksgezondheid* of voor de bescherming van de rechten en de vrijheden van anderen". (onze cursivering)

De bevoegde overheid kan in naam van de volksgezondheid diverse verplichtingen opleggen aan een persoon die lijdt aan MRT: stoppen met risicogedrag, een medisch onderzoek ondergaan, plaatsing in afzondering of in quarantaine. Een van de taken van de overheid is het vinden van een evenwicht tussen de bescherming van de volksgezondheid en de

³¹ Advies 48 van 30 maart 2009 betreffende het Belgisch operationeel influenzapandemie, in Devroey, P., Dupuis M., Schotsmans P., Stiennon J.-A., *De Adviezen van het Raadgevend Comité van Bioethiek in België 2005-2009*, Brussel, Bernard Gilson uitgever, 2010, p. 524.

eerbiediging van de rechten van de persoon (zijn/haar bewegingsvrijheid, wilsautonomie, waardigheid, etc.).

1. De beperking van de vrijheid

De bewegingsvrijheid van de persoon³² (en andere vrijheden die daarvan afhankelijk zijn) wordt tijdens de afzondering of de quarantaine opgeschort. Het opleggen van deze belangrijke beperking van de individuele vrijheid moet worden beoordeeld en verantwoord. Afzondering is de enige manier om de verspreiding van de ziekte tegen te gaan en de volksgezondheid te beschermen, maar om toe te zien op de behandeling van een patiënt die niet langer besmettelijk is, kan men andere middelen gebruiken die geen vrijheidsbeperking opleggen. De zieke kan zijn geneesmiddelen bijvoorbeeld innemen in de aanwezigheid van een lid van het verplegend personeel, en men kan hem/haar verplichten zich regelmatig voor de follow-up van de behandeling bij een arts te melden, zonder zijn/haar bewegingsvrijheid aan banden te leggen. Deze begeleiding van de patiënt tijdens zijn/haar behandeling is noodzakelijk om zijn/haar volledige genezing te verzekeren en te voorkomen dat de ziekte opnieuw de kop opsteekt en de volksgezondheid bedreigt. Zo achtte het Hooggerechtshof van de Staat New York in de zaak *City of New York versus Antoinette R*³³ de afzondering pas gerechtvaardigd nadat was bewezen dat men er niet met minder beperkende maatregelen voor kon zorgen dat de patiënte de behandeling zou volgen.

De afzondering zou niet langer mogen duren dan de periode van de incubatie en de overdraagbaarheid van de ziekte, die van enkele weken tot enkele maanden kan variëren. De door de bescherming van de volksgezondheid gerechtvaardigde beperking van de bewegingsvrijheid en van het directe contact moet een zo gering mogelijk gevolg hebben op de uitoefening van de andere rechten en vrijheden van de persoon. De plaats van de afzondering of de quarantaine moet gezond en veilig zijn. Naast de specifieke behandeling van de MRT heeft de persoon indien nodig recht op andere medische zorgen, een correcte voeding en een verblijf waar hij/zij vrij kan leven, rekening houdend met de beperkingen die hem/haar worden opgelegd in naam van de volksgezondheid en van de instelling die hem/haar opvangt.

2. De toestemming

³² De publicatie *Dwang en drang in de tuberculosebestrijding* van de Nederlandse Gezondheidsraad: (Commissie ethische en juridische aspecten van TBC-bestrijding, Den Haag, Gezondheidsraad 1996/07) biedt een bijzonder heldere analyse van de beperking van de vrijheid die gepaard gaat met de afzondering en de behandeling van tuberculose.

³³ 630 N.Y.S.2d. 1008 (N.Y. Sup. Ct. 1995)

Wanneer de volksgezondheid ernstig wordt bedreigd, mag de overheid wettelijk en ethisch een zieke die aan MRT lijdt, afzonderen of in quarantaine plaatsen. De patiënt heeft misschien geen besef van de ernst van zijn/haar gezondheidstoestand en van het gevaar dat hij/zij anderen doet lopen. Wanneer hij/zij die informatie heeft ontvangen³⁴, is het mogelijk dat hij/zij met kennis van zaken instemt met de beperking die hem/haar wordt opgelegd, maar bestaat ook de kans dat hij/zij om uiteenlopende redenen (onbegrip, angst, etc.) weigert ze te aanvaarden. Het medisch aangetoonde gevaar van zijn/haar gezondheidstoestand voor de volksgezondheid maakt het ethisch gerechtvaardigd dat hij/zij onder dwang wordt geïsoleerd, dus zonder zijn/haar voorafgaande toestemming. De behandeling van de ziekte ligt ethisch ingewikkelder.

Het vraagstuk van de toestemming van een patiënt met MRT in zijn/haar behandeling stelt zich in andere termen als dat van de toestemming van bepaalde patiënten met een geestesziekte in hun behandeling. De gedwongen behandeling van deze laatsten heeft immers tot doel de autonomie van de persoon zoveel mogelijk te herstellen. In tegenstelling tot een persoon met een geestesziekte, wordt een patiënt met MRT a priori beschouwd als een bekwame en bewuste persoon. Zijn/haar weigering om een behandeling te volgen moet gerespecteerd worden, met name ingevolge de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Volgens artikel 8, §1 van deze wet heeft de patiënt "het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar" en volgens §4 van hetzelfde artikel 8 heeft patiënt "het recht om de in § 1 bedoelde toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken".

Als een patiënt met MRT die niet lijdt aan een psychiatrische ziekte die hem/haar onbekwaam maakt om toe te stemmen, een behandeling weigert, kunnen de gezondheidsautoriteiten hem/haar dus wel tot afzondering verplichten, om de verspreiding van zijn/haar ziekte tegen te gaan, maar mogen ze hem/haar niet onder dwang behandelen. Ethisch beschouwd, kan men betreuren, zoals in de analyse in punt 3.2 "De door de maatregelen voor de volksgezondheid vereiste financiële investering", dat de patiënt de behandeling van zijn/haar ziekte niet volgt en dat die houding hem/haar zijn/haar bewegingsvrijheid ontnemt. Maar men moet vooral de *redenen* van zijn/haar weigering ophelderen. Hoewel deze opheldering van de redenen van de weigering van de behandeling

³⁴ De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt preciseert in artikel 8 § 2 de inhoud van de informatie in het algemeen aan de patiënt en beschouwt het geval van een weigering van toestemming: "De inlichtingen die aan de patiënt verstrekt worden, met het oog op het verlenen van diens toestemming bedoeld in § 1, hebben betrekking op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen. Ze betreffen bovendien de mogelijke gevolgen ingeval van weigering of intrekking van de toestemming, en andere door de patiënt of de beroepsbeoefenaar relevant geachte verduidelijkingen, desgevallend met inbegrip van de wettelijke bepalingen die met betrekking tot een tussenkomst dienen te worden nageleefd."

in het algemeen niet verplicht is, omdat de weigering deel uitmaakt van de autonomie van de patiënt, kan ze nuttig zijn in het geval van MRT³⁵. Als de patiënt weigert om zich te laten behandelen, hebben de gezondheidsautoriteiten immers geen andere optie dan hem/haar te blijven afzonderen om besmetting te voorkomen. De afzondering heeft een financiële, een logistieke en, omdat mensen die in de opvanginstelling werken in contact moeten blijven met de zieke, ook een menselijke prijs.

Uit ethisch oogpunt is het, rekening houdend met de sociaaleconomische context waarin dit type van ziekte zich meestal ontwikkelt, nog fundamenteeler dat de opheldering van de redenen van de weigering van de behandeling het mogelijk kan maken de (psychologische, sociale, economische enz.) problemen te identificeren die buiten het zuiver medische domein vallen en aan de bron liggen van de slechte gezondheid van de persoon.

De MRT maakt deel uit van de ziekten die een volledige en multidisciplinaire begeleiding van de patiënt vereisen. Deze begeleiding met het oog op de sociale integratie van de persoon, is de tegenhanger van de sociale afzondering die de gezondheidsautoriteiten in eerste instantie in naam van de bescherming van de volksgezondheid opleggen. Het radicale karakter van de afzondering wordt gecompenseerd door de maatschappelijke erkenning van de begeleiding die erop volgt. De gerechtvaardigde voorrang van het algemeen belang in de eerste fase, de afzondering, wordt in evenwicht gebracht door de aandacht voor de persoon en zijn rechten in de tweede fase. Zo verandert de ethische spanning tussen de bescherming van de volksgezondheid en de rechten van het individu in een wederzijdse band van bescherming en respect.

3. Het privéleven en de vertrouwelijkheid

Dit advies houdt geen rekening met de familiale, sociale en professionele gevolgen van de opsporing en de preventie van MRT, maar alleen met de gevolgen van de afzondering en de behandeling. De verwijdering uit het maatschappelijke leven, zeker als ze niet vrijwillig maar onder dwang gebeurt, brengt de gezondheidstoestand van de persoon aan het licht en brengt zijn/haar leven en dat van zijn/haar omgeving onder de aandacht van het publiek. De vertrouwelijkheid die de relatie tussen arts en patiënt kenmerkt, bestaat niet langer. Een besmettelijke ziekte die de volksgezondheid in gevaar brengt, dwingt de arts om het vertrouwelijkheidscontract dat hem/haar normaal met de patiënt bindt, te verbreken. Ter herinnering, de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt stelt in

³⁵ Zie in dit verband advies nr. 53 van het Comité betreffende de weigering van medische zorgen door een zwangere vrouw met gevolgen voor haar foetus. Op te merken valt dat hoewel de Patiëntenrechtenwet de weigering van een behandeling voorziet, hij ook oproept tot medewerking vanwege die patiënt. Het is dan ook wenselijk deze medewerking te zoeken door te proberen de motivering van de weigering te achterhalen.

artikel 10, §2 dat geen inmenging is toegestaan met betrekking tot de uitoefening van het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt "dan voor zover het bij wet is voorzien en nodig is voor de bescherming van de volksgezondheid of voor de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen".

Wanneer passagiers die aan MRT lijden of in contact zijn geweest met een zieke³⁶ worden onderschept, zouden de nationale of internationale gezondheidsautoriteiten de transportmaatschappijen kunnen verplichten informatie over hun passagiers te verstrekken. Men zou hen ook kunnen verplichten onder bepaalde voorwaarden informatie over de gezondheid van de passagiers, met name als ze aan MRT lijden, te verzamelen, te beschermen en door te geven. Bovendien zou men de transportmaatschappijen kunnen opdragen om de aankomst op of het vertrek van het grondgebied van een passagier met MRT te beletten. Deze diverse actiemogelijkheden van de transportondernemingen moeten zorgvuldig worden geëvalueerd op ethisch vlak. Het gaat erom te vermijden dat passagiers verplicht worden privé-gezondheidsgegevens kenbaar te maken aan transportmaatschappijen, maar anderzijds moet ook worden vermeden dat informatie met grote gevolgen voor de gezondheid van derden niet terecht zouden komen bij de gezondheidsautoriteiten. Het is binnen het bestek van dit advies niet mogelijk meer in detail in te gaan op dit ethisch evenwicht tussen privacy van de passagiers, bescherming van de volksgezondheid en de activiteit van de betrokken ondernemingen.

De afzondering kan een discriminerende houding tegenover de zieke in de hand werken en kan zijn/haar sociale en professionele banden verbreken of zijn/haar marginalisatie versterken. Om deze schadelijke gevolgen te voorkomen, moet men de omgeving informeren, en desgevallend ook de werkgever (om loonverlies of ontslag te vermijden).

VI. Besluiten en aanbevelingen

1. Multiresistente tuberculose (MRT) en extreem resistente tuberculose (XDR) komen in België vooral voor in de steden waar sociaaleconomisch precaire en gedeeltelijk uit de immigratie voortkomende bevolkingsgroepen geconcentreerd zijn.

Het Comité meent dat de sociaaleconomische oorzaken van MRT aangepakt moeten worden. Men zou bijzondere aandacht moeten wijden aan gezonde leefruimten, aan

³⁶ Het contact met een zieke die aan MRT lijdt, in een besloten ruimte en gedurende een bepaalde tijd (bijvoorbeeld tijdens een vliegreis of een lange trein- of busrit enz.) bevordert de besmetting.

educatieve en sociale hulp, aan het informeren van patiënten met tuberculose over de mogelijkheid om de kosten van hun hospitalisatie en hun behandeling vergoed te krijgen.

2. Tuberculose treft mensen van alle leeftijden, ook jonge kinderen.

Het Comité vestigt de aandacht op de noodzaak van een volledige begeleiding voor kinderen en minderjarigen die men afzondert om besmetting te voorkomen. De opvangstructuur moet deze tijdelijk van hun gezin gescheiden kinderen in de mate van het mogelijke psychologische, sociale en educatieve ondersteuning bieden.

3. *Het Comité meent dat de afzondering van een besmettelijke tuberculosepatiënt medisch volledig gerechtvaardigd moet zijn. De afzondering moet gebeuren conform het wettelijke kader en de Belgische en internationale reglementering. Ze moet dus redelijk zijn, aangepast aan de evolutie van de gezondheidstoestand van de patiënt, en niet discriminerend. Dwang kan gerechtvaardigd zijn om de verspreiding van de ziekte te voorkomen, maar moet altijd het laatste redmiddel blijven. Aangezien afzondering een vrijheidsberoving met vergaande gevolgen is, dient de patiënt steeds over een beroep bij de rechter te beschikken. Wegens het gevaar op besmetting en de noodzaak de volksgezondheid te beschermen kan dit beroep echter nooit opschortend zijn, waardoor het de afzondering van de patiënt zou kunnen verhinderen.*
4. De totale duur van de afzondering van besmettelijke personen in een ziekenhuis varieert van 13 tot 21 weken maar kan oplopen tot meer dan 40 weken voor personen met XDR.

Deze langdurige afzondering veronderstelt een financiële investering in de opvangcentra en de aanwerving van verplegend personeel.

Het creëren van een afdeling binnen een ziekenhuis voor het verzorgen van patiënten met tuberculose³⁷ is een oplossing die verscheidene voordelen biedt.

De patiënten met tuberculose worden niet geografisch verwijderd van de rest van de bevolking in het algemeen en van andere zieken in het bijzonder, wat stigmatisering voorkomt. Een dergelijke afdeling, met onderdruk, op een verdieping van het ziekenhuis, maakt contacten tussen de patiënten mogelijk, wat belangrijk is voor deze mensen die vaak uit het buitenland komen, alleen zijn of geen sociale contacten hebben.

³⁷ Zie in dit verband Deel II onder punt 5.2., B. "Voorbeeld van de ziekenhuisbegeleiding van tbc-patiënten".

Het Comité meent dat men de oprichting van deze infrastructuur moet aanmoedigen en dat men er, naast het St.-Pietersziekenhuis te Brussel, ten minste twee andere Belgische ziekenhuizen van moet voorzien, één in Vlaanderen en één in Wallonië.

5. Het rapport van FARES vermeldt dat in België en vooral in de Brusselse regio een zeer groot aantal patiënten de behandeling opgeven. Dit bevordert het ontstaan van multiresistente tuberculose en verhoogt het besmettingsrisico.

De verplichte behandeling wordt in bepaalde reglementaire teksten vermeld (zie deel III van dit advies) maar roept ethische problemen op met betrekking tot de rechten van de patiënt en meer bepaald het recht op autonomie en het weigeren van een behandeling.

Het Comité meent dat men alle middelen moet aanwenden om de patiënt te overtuigen van de noodzaak om zich te laten behandelen, voor zichzelf en om anderen te beschermen. Het aanvaardt dat het nodig kan zijn dat een lid van het verplegend personeel aanwezig is wanneer de patiënt zijn geneesmiddelen inneemt. Maar het vindt het ethisch niet gerechtvaardigd dat een patiënt onder dwang of onder bedreiging wordt verplicht de behandeling te volgen.

Anderzijds beschouwt het Comité de afzondering van een besmettelijke patiënt of van een patiënt die het risico loopt besmettelijk te worden, en die een behandeling weigert of ze niet correct volgt, als een ethisch gerechtvaardigde oplossing. De afzondering is weliswaar een vorm van dwang die de persoon van zijn/haar bewegingsvrijheid berooft, maar ze is de enige mogelijkheid om de besmetting van anderen te verhinderen.

6. Het reglementaire kader voor tuberculose is ingewikkeld in België. Volgens de actoren op het terrein (zie deel III.5. “Enkele voorbeelden van moeilijkheden op het terrein”) is het niet altijd adequaat en is het moeilijk toe te passen, vooral met betrekking tot de gedwongen afzondering.

Het Comité pleit voor een betere informatie van de actoren op het terrein m.b.t. het reglementair kader, en voor de bevordering van de communicatie tussen deze actoren.

Het Comité benadrukt de noodzaak van de coördinatie van de tuberculosebestrijding op regionaal, nationaal en internationaal niveau. Men moet de middelen bundelen en tegelijkertijd samenwerken met de arme landen, om kennis over te dragen en hulp te bieden bij de ontwikkeling van een effectieve medische infrastructuur voor de behandeling van tuberculosepatiënten.

Het advies werd voorbereid in de beperkte commissie 2012/3, samengesteld uit:

Covoorzitters	Coverslaggever	Leden	Lid van het Bureau
L. de Thibault de Boesinghe	L. de Thibault de Boesinghe	E. De Groot	M.-G. Pinsart
A. Velz	M.-G. Pinsart	A. Herchuelz	
		R. Rubens	

Lid van het secretariaat

L. Dejager

Geraadpleegde deskundigen

Dhr. D. Wildemeersch, hoofd Afdeling Toezicht Volksgezondheid van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid

Dhr. J. Bots, gezondheidsinspecteur bij de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest

Mevr. C. Schirvel van de « Cellule d'inspection d'hygiène » van de « Direction Surveillance et Protection de la Santé », Fédération Bruxelles-Wallonie

Dhr. W. Arrazola De Onate, medisch directeur van BELTA-VRGT

Mevr. M. Wanlin, medisch directrice van FARES

Dhr. Y. Van Laethem, geneesheer bij de « Service des maladies infectieuses » van het Centre Hospitalier Universitaire Saint-Pierre te Brussel

De werkdocumenten van de beperkte commissie 2012/3 – vraag, bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten – zijn bewaard als bijlagen 2012/3 op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.

Het advies kan worden geraadpleegd op www.health.belgium.be/bioeth - rubriek 'Adviezen'.