

# «Je ne sais pas comment payer les soins de mon fils!»

**SANTÉ • Une mère s'est vue refuser, par son assurance, le remboursement d'une consultation à l'étranger. Son fils de 12 ans est atteint du syndrome rare de Rasmussen. Témoignage.**

Grégoire Barbey/GIM

«Je ne sais pas comment je vais être en mesure de payer les soins de mon fils et je désespère!» Maria\* est désemparée depuis qu'elle a reçu, début mars, un refus de son assureur\* de couvrir la consultation de son fils auprès d'un médecin en Allemagne. Jonathan\* est atteint du syndrome de Rasmussen, maladie chronique très rare, qui implique de violentes crises d'épilepsie et une dégénérescence progressive de l'usage des membres et de la parole.

## Hospitalisations répétées

Pris en charge par les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), le fils de Maria a été diagnostiqué positif au syndrome de Rasmussen en début d'année 2017. En une année, Jonathan, qui est âgé de 12 ans, a été hospitalisé cinq fois. «Le drame, c'est que mon gamin cumule: il est pharmaco-résistant. Les médicaments ne lui font donc aucun effet.» Le diag-

nostic a été confirmé lors d'un examen expérimental à Lausanne. «Le médecin qui suit mon fils aux HUG m'a fortement recommandé de consulter un docteur en Allemagne et a appuyé cette option dans une lettre à mon assurance.»

## Traitement sans urgence

Pourtant, l'assurance en a décidé autrement. Contacté, son porte-parole précise que la décision a été «prise en toute indépendance par un médecin-conseil qui ne s'occupe que de l'aspect médical d'un tel dossier». Le principe de la Loi sur l'assurance maladie est clair en ce qui concerne la couverture de traitements à l'étranger: pas de remboursement s'il n'y a pas un caractère urgent à la prise en charge ou si un traitement équivalent est accessible en Suisse. Si le patient va à l'étranger pour suivre un traitement, il n'y a pas urgence. Par ailleurs, la prestation, comme toute

prestation dispensée en Suisse, doit être efficace, appropriée et économique.

## Solidarité

Une froideur bureaucratique qui effondre Maria. Et tombe au plus mauvais moment. En effet, elle qui travaillait, à l'époque, comme agente de voyages, a été licenciée lors d'une restructuration. Depuis, elle cumule des emplois temporaires. «Mes collègues actuels ont réalisé une collecte pour m'aider», raconte-t-elle, émue. Maria ignore comment elle assurera les soins de son fils, car les traitements s'annoncent très lourds et coûteront plusieurs milliers de francs. «Je souhaite avant tout que la maladie de mon fils soit connue et reconnue pour qu'il y ait, de toute urgence, des investissements dans ce domaine, afin de développer un véritable traitement et une prise en charge de ses coûts astronomiques.» ■



La maman de Jonathan ne ménage pas ses efforts pour faire bouger les choses. DR

\* Nom et assureur connus de la rédaction