

Les parents de Julia n'auront droit à rien...

L'INAMI ne veut pas rembourser les soins qui lui ont sauvé la vie

N le fonds de solidarité de l'INAMI, ni la mutualité chrétienne ne prendront en charge les 75.000€ qu'a coûtés le sauvetage de la vie de la petite Julia, la petite Liégeoise qui avait ingéré une bactérie mortelle. Le tort de ses parents ? Être allés à Paris pour la soigner sans l'aval du médecin-conseil et avec un médicament non-reconnu en Belgique.

En avril dernier, vraisemblablement après avoir mangé une viande mal cuite, Julia, une petite Liégeoise, ingurgite une bactérie mortelle : le SHU pour Syndrome Hémolytique et Urémique. Les médecins de la clinique de Montegnée se disent impuissants, le pronostic vital est engagé et ils conseillent aux parents de partir en urgence pour l'hôpital Debré à Paris, le seul à administrer le Soliris, un médicament extrêmement cher (5000€ la dose) et non-reconnu en Belgique.

UNE FACTURE DE 75.000€

Après six semaines de soins intensifs à Paris et des mois de ré-

éducation à la maison, Julia est enfin sauvée (voir ci-contre). Mais la facture est énorme, 75.000 euros !, et personne ne veut la prendre en charge.

« Notre tort est de nous être rendus à Paris sans l'autorisation du médecin-conseil de la mutuelle, explique François Pire. Nous avons agi dans l'urgence, jamais nous n'avions pensé à ça. Et aussi que Julia a été soignée par le Soliris, un médicament qui n'est pas reconnu en Belgique. En attendant, il lui a »

« sauvé la vie ! » La mutualité chrétienne confirme cette version. « Nous, comme toutes les autres mutuelles, sommes soumis aux directives de l'INAMI. Nous ne pouvons pas rembourser des soins innovants dont l'efficacité thérapeutique n'a pas encore été reconnue en Belgique. Et c'est pareil pour les assurances-hospitalisation. »

Le seul recours possible pour les parents de Julia était de s'adresser au Fonds spécial de solidarité de l'INAMI. Mais ce dernier s'est réuni récemment et a émis aussi un avis défavorable, « malgré le dossier en béton que nous avions,

reprend le papa. Le chef des urgences de la clinique et le néphrologue ont attesté nous avoir envoyé en urgence à Paris et que le Soliris était notre dernier recours. »

Pourtant, le fonds de solidarité aurait aussi pu évoquer « le cas de force majeure », mais il ne l'a pas fait non plus. « C'est quasiment de la non-assistance à personne en danger, conclut François Pire, alors que Julia est la preuve vivante que ce traitement a fait mouche. » Nous avons sollicité hier une réaction de l'INAMI, mais sans succès.

L'acceptation, ou non, du médicament Soliris en Belgique, et alors de son remboursement, n'est certainement pas étrangère à cette décision.

« Mais le dossier de la petite Julia n'est pas clôturé chez nous, reprend Elodie Debrunetz, porte-parole de la mutualité chrétienne. Nous faisons appel à des asbl et à la société pharmaceutique elle-même pour essayer de diminuer la facture des parents. »

Du côté de ces derniers, on veut pourtant encore se battre « pour d'autres cas qui pourraient encore

arriver ». Ils vont introduire une action en justice, « c'est notre dernier espoir... »

LES LIÉGEOIS SONT LÀ !

Mais heureusement que la solidarité n'est pas un vain mot à Liège. Depuis le début, l'école Sainte-Véronique, où est scolarisée Julia, a largement mobilisé.

Une « marche pour Julia » a été organisée et a rassemblé un millier de marcheurs, des tirelignes ont été installées dans les commerces, une page Facebook « un arc-en-ciel pour Julia » a été créée. Et même des stars du foot ont donné leur vareuse. « Celle d'Iden Hazard a atteint 600€, celle de Thorgan 400€ et celle de Chadli 250€, explique le papa. Grâce à toutes ces initiatives, nous avons déjà pu récolter près de deux tiers de la somme, ce qui est déjà merveilleux. Nous ne pourrions jamais assez les remercier. »

Et deux activités de solidarité vont encore être organisées prochainement : une soirée et une tombola le 6 décembre avec l'asbl Walhardent et une vente de sapins de Noël. ●

LUC BOCHET

Julia a repris l'école et est presque guérie

Sur la page Facebook, « un arc-en-ciel pour Julia », François Pire, le papa de Julia, a écrit ce petit mot pour donner des nouvelles à tous qui l'ont aidé dans ces moments si difficiles.

« Aujourd'hui, 10 Novembre 2018, c'est le cœur rempli de joie que je vous écris pour vous donner les dernières nouvelles de notre petite princesse, Julia.

Julia est une véritable miraculée. Contre tout pronostic émis par le corps médical fin mai 2018, Julia

a pu rejoindre le chemin de l'école pour y retrouver ses camarades de classe de première année primaire en ce début septembre.

Julia prend de moins en moins de médicaments et les doses diminuent progressivement. D'un point de vue neurologique, Julia est redevenue quasiment comme avant. D'après les médecins, c'est son niveau de concentration et sa mémoire qui reviendront le plus tardivement mais ce n'est que peu

de chose quand on sait d'où elle revient. Sur le plan rénal, Julia devra être suivie toute sa vie car ses reins ont été fortement abîmés par les toxines libérées par la bactérie et certains marqueurs comme la créatinine et l'urée restent élevés par rapport à ceux d'un enfant de son âge. Une future greffe de reins n'est donc pas à exclure. Nous devons déterminer si nous sommes compatibles

pour une éventuelle greffe.

Vous n'imaginez pas à quel point nous sommes heureux et épanouis au quotidien au vu de l'extraordinaire évolution de notre petite courageuse.

Julia n'a heureusement aucun souvenir des traumatismes qu'elle a subis et reprend sa vie d'avant cette nuit du 8 au 9 avril 2018 comme si de rien n'était. ●