

Françoise Grossetête

Députée européenne
Vice-Présidente du Groupe PPE

Ref: 20171812/RP

Bruxelles, le 18 décembre 2017

Madame la Ministre,

Je souhaite par cette lettre vous alerter sur le cas très urgent de Lysiane Pakter, née le 29 mars 2017 et diagnostiquée avec un cas de maladie rare appelée Séquence de Pierre Robin. Pour traiter cette pathologie, Lysiane doit recevoir un traitement hautement spécialisé, dont le Centre de Référence Orphanet pour cette maladie rare a confirmé qu'il n'était disponible qu'en Allemagne.

Au regard de la Directive 2011/24/UE relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers, les parents de Lysiane, M. Pakter et Mme [REDACTED], ont donc tenté d'obtenir comme il se doit une autorisation préalable pour ces soins, via le formulaire S2.

Malheureusement, cette demande a été rejetée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) de Lyon, les parents se heurtant à la méconnaissance des procédures et des textes existants en matière de soins de santé transfrontaliers de la part de l'administration. À ce stade, l'affaire est toujours en cours de révision administrative interne par la CPAM.

Estimant que la décision de la CPAM viole le droit européen, les parents ont saisi le réseau SOLVIT (numéro de dossier 2569/17/DE), qui a reconnu que le refus d'autorisation préalable en l'espèce était contraire aux textes en vigueur.

Pendant que ces procédures suivent leur cours, et face à l'urgence, Lysiane a dû être transférée en Allemagne sans attendre le retour de la CPAM, car le traitement permettant de corriger le problème doit être réalisé le plus tôt possible.

Face à cette situation inacceptable, et sensible à la détresse de cette famille, j'en appelle à votre soutien et à votre aide afin de saisir les services compétents de la Sécurité Sociale pour faire avancer ce dossier et assurer la bonne application de la Directive 2011/24/UE concernant les droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers.

Vous remerciant par avance de l'attention que vous voudrez bien accorder à cette demande, je reste à votre entière disposition et vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'assurance de ma très haute considération.

Je compte sur vous



Françoise GROSSETÊTE

Madame Agnès BUZYN
Ministre
Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes
14, avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP
FRANCE