



**DES ÉTOILES
DANS LA MER**

VAINCRE LE CANCER DU CERVEAU



JeNeRestePasSpectateur



Plaidoyer NATIONAL - Campagne **#NeRestezPasSpectateur**

Chaque jour en France, des vies basculent face au glioblastome, une tumeur cérébrale infiltrante, d'une agressivité foudroyante et toujours incurable. Avec 3 500 nouveaux cas par an et une médiane de survie de seulement 17 mois, cette maladie représente une urgence sanitaire absolue. Pourtant, les patients et leurs familles restent les invisibles des politiques de santé publique, oubliés dans l'organisation des soins et orphelins dans la recherche.

Il est temps d'ouvrir les yeux sur la réalité du glioblastome et d'agir pour faire vivre la solidarité et l'espoir.

1. Urgence Sociale & Humaine : Intégrer le glioblastome au dispositif « Coupe-File » (Loi Charcot)

Le glioblastome impose une dégradation physique et cognitive d'une rapidité extrême, provoquant une perte brutale d'autonomie. Dès l'annonce du diagnostic, les patients et leurs familles entrent dans un compte à rebours médical, mais aussi dans un véritable gouffre administratif. Imposer les délais d'instruction classiques des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) — qui oscillent généralement entre 4 et 6 mois — à des personnes dont l'espérance de vie se compte aussi en mois est inacceptable.

Le glioblastome impose une dégradation foudroyante, combinant des atteintes cognitives et motrices d'une extrême sévérité. En quelques semaines à peine, les patients sont frappés par la perte de la parole (aphasie), des troubles majeurs de la mémoire, de la confusion et de la désorientation, qui s'ajoutent à des paralysies motrices brutales (perte d'équilibre, hémiplégie) privant immédiatement le malade de toute autonomie. Dès l'annonce du diagnostic, les patients et leurs familles entrent dans un compte à rebours médical impitoyable, mais aussi dans un véritable gouffre administratif. Imposer les délais d'instruction classiques des MDPH — qui oscillent généralement entre 4 et 6 mois — à des personnes dont les fonctions vitales, physiques et intellectuelles s'effondrent de jour en jour et dont l'espérance de vie se compte en mois, est une violence inacceptable.

La loi n° 2025-138 du 17 février 2025 a créé un précédent historique pour la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot) en instaurant une procédure d'instruction dérogatoire, ultra-accélérée et prioritaire auprès des MDPH. Exclure le glioblastome de cette protection est une injustice flagrante au regard de la similitude de l'urgence vitale.

Nous exigeons l'extension immédiate des bénéfices de cette loi aux patients atteints de glioblastome selon quatre axes indissociables :

- **Axe 1 : Facilité – Simplification drastique de l'accès aux droits**

Remplir un dossier MDPH standard de 20 pages est une charge bureaucratique insurmontable pour des familles sous le choc du diagnostic.

Notre demande : La création d'un formulaire unique et simplifié « Glioblastome ». Le certificat médical signé par le neuro-oncologue doit suffire à valider le dossier et à déclencher automatiquement la demande conjointe des aides humaines (PCH) et des droits à la mobilité (CMI)

- **Axe 2 : Rapidité – Activation immédiate du bouclier social et des aides quotidiennes**

Dès l'annonce du diagnostic, le bouleversement de la vie quotidienne est instantané et global. L'urgence médicale et la dégradation rapide de l'état du patient exigent la mise en place immédiate d'un soutien humain, technique et logistique, sans que les familles n'aient à subir la moindre latence administrative au moment où chaque jour compte.

Notre demande : Un passage en statut « coupe-file » prioritaire dès la notification du diagnostic. L'attribution de la Carte Mobilité Inclusion (CMI) mentions « Stationnement » et « Invalidité » doit être effective sous 30 jours maximum, parallèlement au versement provisoire de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

- **Axe 3 : Équité – Suppression définitive de la barrière d'âge de 60 ans pour la PCH**

Le glioblastome frappant majoritairement des adultes dont l'âge médian se situe autour de 64 ans, la barrière légale des 60 ans est un mur qui bascule injustement les malades plus âgés vers l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie), moins dotée et trop lente à obtenir.

Notre demande : À l'instar de la loi du 17 février 2025 pour la maladie de Charcot, nous exigeons la suppression totale de la barrière d'âge pour l'accès à la PCH. Un patient de 65 ans doit bénéficier des mêmes aides lourdes qu'un patient de 45 ans.

- **Axe 4 : Pérennité – Attribution sans limitation de durée**

Imposer un dossier de renouvellement à une famille dont le proche est en déclin cognitif ou en phase palliative est une violence administrative inutile, générant des ruptures de droits au pire moment.

Notre demande : Que les droits ouverts (PCH, CMI, AAH) soient accordés « sans limitation de durée » (à vie) dès la première demande pour garantir une continuité absolue des aides.

2. Urgence Scientifique & Environnementale : financer la recherche pour agir en prévention et améliorer la survie

Le glioblastome est une urgence thérapeutique majeure, mais il demeure le parent pauvre de la recherche médicale. En France, la recherche sur les tumeurs cérébrales représente **moins de 2 % des budgets globaux** alloués à la lutte contre le cancer. L'industrie pharmaceutique privilégie les marchés à forte rentabilité, marginalisant une pathologie jugée « non attractive » en raison de sa létalité rapide et de sa rareté. C'est un scandale moral et collectif.

Face à cette inertie, l'association *Des Étoiles dans la Mer* refuse de rester spectatrice.

L'effort citoyen face au désengagement public : > Grâce à la mobilisation des familles et des donateurs, notre association a d'ores et déjà financé près de 1,5 million d'euros depuis sa création (dont 400 000 € pour cette seule année 2026) afin de soutenir des programmes d'excellence en neuro-oncologie partout en France.

Cependant, l'action associative ne peut se substituer durablement à une stratégie d'État. Pour sortir de ce semi-désert scientifique, nous devons mener de front le décodage des causes en amont (la prévention) et le développement de traitements en aval (l'amélioration de la survie).

Nous exigeons le fléchage de fonds publics pérennes autour de 2 priorités majeures :

- **Axe 1 : Élucider les causes environnementales pour agir en prévention**

Il est urgent de faire de la prévention une priorité scientifique en identifiant les facteurs déclencheurs (polluants éternels PFAS, métaux lourds comme le cadmium, pesticides, expositions professionnelles ou industrielles). La création par l'INCa du Registre histologique national pour cartographier les cas de cancer est un premier pas vers une meilleure compréhension des facteurs environnementaux à prendre en compte mais sa mise en œuvre sera complexe.

Notre demande : Nous proposons de consacrer les tumeurs cérébrales comme pilote du registre national en s'appuyant sur le réseau RENOCIP-LOC et sur le réseau mis en place par le Recensement national histologique des Tumeurs Primitives du Système Nerveux Central. En utilisant des outils de logistique en santé, nous pourrions espérer des indicateurs nationaux exhaustifs d'ici deux ans.

- **Axe 2 : Soutenir la recherche translationnelle, les technologies innovantes et les essais cliniques de rupture**

Les projets de thérapies d'avenir — à l'instar de la **BNCT** (Thérapie par Capture de Neutrons par le Bore), des immunothérapies ou des vaccins personnalisés — doivent être massivement encouragés et soutenus. La recherche translationnelle doit être sanctuarisée et financée afin de transférer d'urgence ces innovations de rupture du laboratoire de recherche jusqu'au lit du patient.

Notre demande : Une réduction drastique et un encadrement strict des délais d'autorisation pour le lancement des essais cliniques, ainsi que pour le déploiement des infrastructures technologiques de pointe (telles que les accélérateurs dédiés à la BNCT).

3. Urgence Médico-Sociale : Développer les structures d'accompagnement de fin de vie et de répit — Le modèle de la « Maison des Étoiles »

Le glioblastome ne brise pas seulement la vie du patient ; il use jusqu'à l'épuisement total les proches aidants. Face à la rapidité de la dégradation physique et cognitive (perte de parole, troubles moteurs, désorientation), les familles se retrouvent propulsées du jour au lendemain soignantes 24h/24, sans préparation ni relais.

L'alternative actuelle imposée par notre système de santé est binaire et souvent cruelle : soit une hospitalisation prolongée dans des services de soins aigus saturés et peu adaptés à la détresse émotionnelle, soit un retour à domicile synonyme d'isolement, de charge mentale écrasante et de détresse psychologique pour l'entourage. Entre l'hôpital et le domicile, il y a un vide institutionnel abyssal.

La Maison des Étoiles : Le tiers-lieu pionnier qui réinvente la prise en charge - Face à cette carence, l'association Des Étoiles dans la Mer a choisi d'agir en concevant un projet d'avant-garde : La Maison des Étoiles. Conçue comme une structure hybride et chaleureuse, elle offre un accompagnement digne, expert et sur mesure pour la fin de vie des patients, tout en se positionnant comme **une véritable maison de répit pour les aidants**. C'est un lieu unique pour passer des moments de vie de qualité, déchargés de la logistique médicale, et où les proches peuvent enfin passer le relais à des professionnels pour simplement « souffler » et être épaulés.

L'initiative associative et citoyenne montre la voie, mais elle ne peut pallier seule les carences de l'État. Nous devons transformer cette expérimentation locale en une politique publique nationale de dignité.

Nous exigeons un engagement massif des pouvoirs publics autour de trois priorités :

- **Axe 1 : Le soutien aux financements et à la création de tiers-lieux de répit en neuro-oncologie**

Les structures innovantes comme la Maison des Étoiles ne rentrent pas dans les cases administratives rigides actuelles.

Notre demande : L'utilisation de leviers financiers dérogatoires (tels que le dispositif **Article 51** de l'Assurance Maladie) pour financer le fonctionnement et l'ingénierie de ces structures hybrides, et l'octroi de fonds d'investissement par les ARS et les collectivités pour la construction ou la rénovation des bâtiments.

- **Axe 2 : La reconnaissance et le financement d'un « droit au répit » réel pour les aidants**

Aujourd'hui, le répit est un luxe que beaucoup de familles ne peuvent pas s'offrir, ou qui intervient trop tard, lorsque l'aidant s'effondre à son tour.

Notre demande : La création d'une dotation de fonctionnement spécifique et pérenne dédiée à la prise en charge des séjours de répit pour les proches, afin que l'accès à ces structures ne dépende jamais des ressources financières du foyer.

- **Axe 3 : L'intégration systématique des structures de répit dans le parcours de soin hospitalier**

La transition entre les traitements actifs à l'hôpital et l'accompagnement de fin de vie est souvent brutale et mal coordonnée.

Notre demande : Que les centres de neuro-oncologie et les services de soins palliatifs soient structurellement et numériquement connectés à ces tiers-lieux (via des conventions territoriales), permettant d'orienter immédiatement et sereinement les familles dès que le besoin de répit ou d'accompagnement se fait sentir.

Conclusion : Notre appel aux décideurs

Le glioblastome ne peut plus être relégué aux marges des stratégies de santé publique. Derrière chaque chiffre, il y a un visage qui s'efface, un chercheur freiné par les budgets, un aidant qui s'effondre dans l'isolement.

Face à cette urgence absolue qui frappe au cœur de notre dignité humaine, nous demandons solennellement aux pouvoirs publics de :

1. **Débloquer les verrous administratifs** en accordant d'urgence le statut de protection « Loi Charcot » (coupe-file MDPH) aux patients pour alléger immédiatement la charge mentale et financière des familles.
2. **Soutenir le virage médico-social** en créant un cadre réglementaire et financier adapté (via l'Article 51 et les fonds ARS) pour dupliquer des structures innovantes d'accompagnement de fin de vie et de répit pour les aidants, sur le modèle pionnier de la « Maison des Étoiles ».
3. **Investir massivement** dans une stratégie nationale unifiée de recherche curative et environnementale, afin de donner à la science les moyens de décoder les causes de ce fléau et de développer enfin des thérapies de rupture.

Ne restez plus spectateurs. Rejoignez le combat.