



15ème législature

Question N° : 1460	De Mme Sandrine Josso (Mouvement Démocrate (MoDem) et Démocrates apparentés - Loire-Atlantique)	Question orale sans débat
Ministère interrogé > Personnes handicapées		Ministère attributaire > Personnes handicapées
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Insertion des personnes atteintes du glioblastome	Analyse > Insertion des personnes atteintes du glioblastome.
Question publiée au JO le : 18/05/2021 Réponse publiée au JO le : 26/05/2021 page : 5461		

Texte de la question

Mme Sandrine Josso appelle l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées, sur la mobilisation des pouvoirs publics dans l'insertion des personnes atteintes du glioblastome. Touchant environ 4 000 personnes par an (en 2018, 3 841 cas chez une population majoritairement constituée d'adultes en activité ou de jeunes sans antécédent), le glioblastome est une tumeur cérébrale dont le taux de survie est l'un des plus sombres des cancers actuellement traités. Bien qu'elle demeure limitée, sa prévalence augmente, comme le rappellent l'organisme Santé publique France, selon lequel le nombre de cas a été multiplié par 4 entre 1990 et 2018, et l'inspection générale des affaires sociales (IGAS), qui estime dans son rapport de juillet 2020, que « l'augmentation récente d'incidence » est préoccupante. Les causes de ce cancer sont encore peu ou mal identifiées, bien que les dernières études soulignent l'effet nocif des pesticides, des produits chimiques, de certains métaux (plomb, mercure) et de rayons ionisants. En ce qui concerne le traitement, ce dernier ne connaît pas d'avancées de rupture en raison des difficultés liées au financement de la recherche, bien que des solutions innovantes émergent, comme en France et aux États-Unis d'Amérique. Enfin, le parcours de soins des malades constitue un calvaire, dont la prise en compte est lacunaire. Souffrant d'une dégradation rapide et handicapante de leur état de santé (troubles de la vision, du langage, de motricité et du comportement), les personnes atteintes du glioblastome formulent des demandes d'obtention d'aides spécifiques (par exemple, la révision de l'ergonomie de l'habitat, la prestation de compensation du handicap, la carte mobilité insertion...), dont les réponses interviennent bien trop tard pour améliorer la vie des malades et des aidants, souvent même après le décès. Elle lui demande dans quelle mesure le Gouvernement pourrait favoriser auprès des services compétents, une accélération du traitement des dossiers déposés par les malades du glioblastome.

Texte de la réponse

INSERTION DES PERSONNES ATTEINTES DU GLIOBLASTOME

M. le président. La parole est à Mme Sandrine Josso, pour exposer sa question, n° 1460, relative à l'insertion des personnes atteintes du glioblastome.

Mme Sandrine Josso. Touchant environ 4 000 personnes par an, le glioblastome est une tumeur cérébrale, qui, parmi tous les cancers actuellement traités, donne lieu à un taux de survie les plus sombres. Bien qu'elle demeure



limitée, sa prévalence augmente, comme le rappellent l'organisme Santé Publique France, selon lequel le nombre de cas a été multiplié par quatre entre 1990 et 2018, et l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS), qui estime dans son rapport de juillet 2020, que « l'augmentation récente d'incidence » est préoccupante.

Les causes de ce cancer sont encore peu ou mal identifiées, bien que les dernières études soulignent l'effet nocif des pesticides, des produits chimiques, de certains métaux, plomb, mercure, et des rayons ionisants. Le traitement ne connaît pas d'avancées en raison des difficultés liées au financement de la recherche, bien que des solutions innovantes émergent en France et aux États-Unis.

Enfin, le parcours de soins des malades constitue un calvaire, dont la prise en compte est lacunaire. Souffrant d'une dégradation rapide et handicapante de leur état de santé – troubles de la vision, du langage, de la motricité et du comportement –, les personnes atteintes du glioblastome formulent des demandes d'obtention d'aides spécifiques dont les réponses interviennent bien trop tard pour améliorer la vie des malades et des aidants.

J'aimerais savoir dans quelle mesure le Gouvernement pourrait favoriser auprès des services compétents une accélération du traitement des dossiers déposés par les malades du glioblastome.

M. le président. La parole est à M. le secrétaire d'État chargé de l'enfance et des familles.

M. Adrien Taquet, secrétaire d'État chargé de l'enfance et des familles. Je réponds en lieu et place de Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, sur un sujet dont vous savez qu'il me tient également à cœur. Cette pathologie cancéreuse – le glioblastome, considéré comme une maladie rare – engage le pronostic fonctionnel et vital avec une espérance de vie médiane de 14,6 mois. L'ouverture de droits au titre de la compensation de la perte d'autonomie des personnes atteintes de cette pathologie constitue une des réponses à leur besoin d'accompagnement et incombe tout particulièrement à la maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH).

Les demandes de l'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH), donc de la carte mobilité insertion (CMI), soulève différents problèmes qui vont de l'information des personnes sur leurs droits au temps nécessaire aux démarches administratives pour permettre l'ouverture de ces droits.

L'information des personnes est le premier levier de l'accès aux droits. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a porté une attention particulière à cet enjeu dans le cadre du plan cancer 2014-2019. Des travaux conduits en lien avec l'Institut national du cancer (INCA) ont permis de formaliser vingt-quatre fiches visant à faciliter le lien entre les services d'oncologie pédiatrique et les MDPH en présentant les démarches à réaliser, les différentes prestations ainsi que les conditions d'accès à ces droits. Elles ont été diffusées à l'ensemble des acteurs et doivent normalement guider leur pratique quotidienne.

Le deuxième point de vigilance porte sur l'accompagnement au dépôt des demandes auprès de la MDPH, vaste sujet là aussi. Cette étape peut s'avérer complexe. C'est pourquoi, en complément de l'information sur les démarches, il convient d'envisager un appui à la constitution du dossier par la MDPH, soit directement soit par un réseau de partenaires. Le formulaire de demande adressé à la MDPH permet de mettre en avant les spécificités de certaines situations et de déterminer si un traitement plus rapide que la demande est effectivement nécessaire. C'est une procédure spécifique qui permet d'attribuer en urgence la PCH.

Par ailleurs, une piste intéressante est en cours de déploiement avec un téléservice mis à disposition par la CNSA et qui est déjà utilisé dans près de soixante MDPH pour faciliter encore les démarches, notamment pour les pathologies les plus graves et les plus urgentes.

Plus largement, la qualité du service fait l'objet d'un référentiel national annexé aux conventions conclues entre la



CNSA, les départements et les MDPH. Le Gouvernement a fait de l'amélioration du service rendu par la MDPH une de ses actions prioritaires, vous le savez – nous avons eu l'occasion d'en discuter. Il a conclu à ce titre un accord de méthode avec l'Assemblée des départements de France (ADF), car c'est une compétence départementale. La maîtrise des délais de traitement des demandes en constitue un point fort ; il n'est en effet plus acceptable que ceux-ci s'allongent.

Les besoins de compensation doivent trouver une réponse non par la mise en place de processus spécifiques mais par une bonne mobilisation des procédures existantes. Cela passe par le repérage de l'urgence de la situation, par l'accompagnement au remplissage de dossiers, par l'instruction et l'évaluation en urgence de la situation et des besoins de la personne, par l'ouverture le cas échéant d'un droit à la PCH et par sa confirmation à la suite d'une procédure d'évaluation.