



# AJA Team

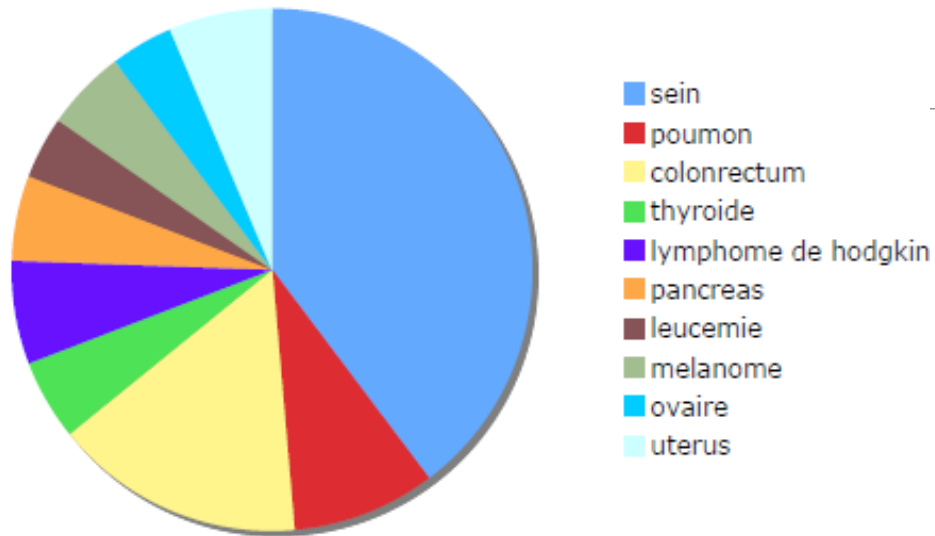
---

DR MARILYNE POIRÉE

16 JUIN 2017

JOURNÉE ANNUELLE DU RESEAU REGIONAL DE CANCEROLOGIE ONCOPACA-CORSE

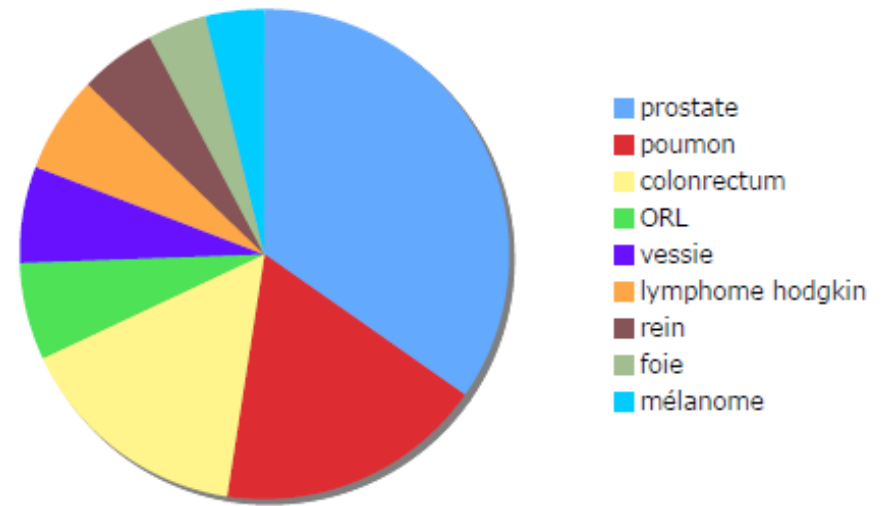
cancer de la femme adulte



174 000 nx cas chez les femmes

65 400 DC chez les femmes

cancer de l'homme adulte

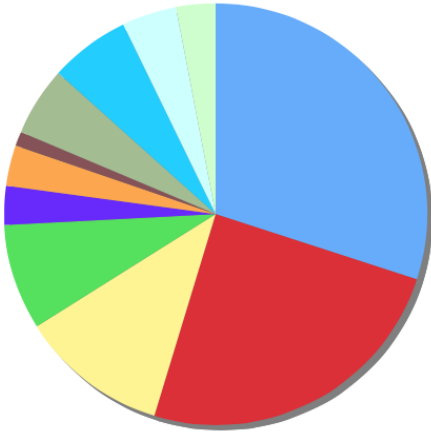


211 000 nx cas chez les hommes

84 100 DC chez les hommes

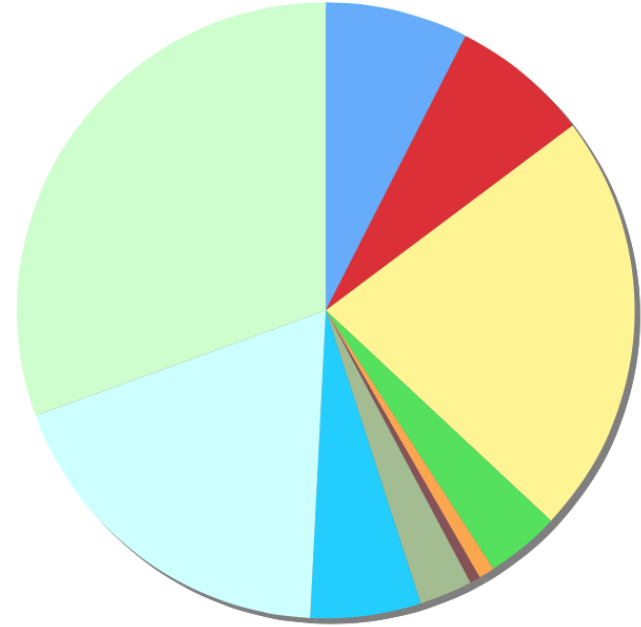
Source : Les cancers en France en 2015, INCa

**cancer de l'enfant (0-14 ans)**



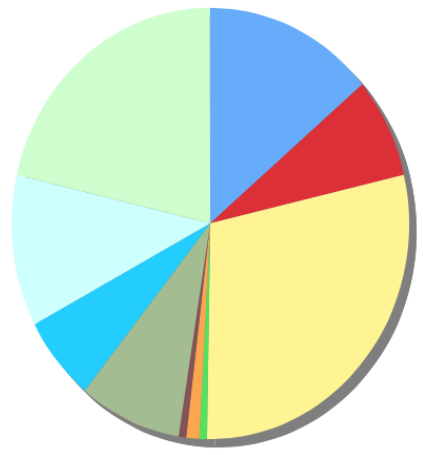
1700/an  
280 décès

**cancer du jeune adulte (20-25ans)**



- leucémie
- tumeur cérébrale
- lymphome
- neuroblastome
- retinoblastome
- rein
- foie
- tumeur osseuse
- sarcome tissus mous
- tumeur germinale
- tum épithéliale/melanome

**cancer de l'adolescent (15-19ans)**



800/an  
107 décès

1100/an

*Désandes  
2007,2013*

## Contexte

- ➔ 3<sup>ème</sup> cause de mortalité pour cette tranche d'âge (*après accidents et suicides*)
- ➔ Survie globale à 5 ans : 82% tous cancers confondus chez l'enfant contre 73% chez les adolescents
- ➔ **Pronostic moins bon**
  - > Dans les pathologies pédiatriques chez les plus de 15 ans
  - > Dans les pathologies adultes pour les moins de 25 ans

# Plusieurs pistes d'explication

- Biologie des cancers et sensibilité au traitement différentes
- Modalités de traitement = parcours de soin hétérogène (protocoles pédiatriques /adultes)
- Manque de protocoles de recherche clinique,
- Moins d'inclusion dans des essais thérapeutiques (9 % ado vs 60% enfants, Desandes 1988-1997)
- Fréquence des retards diagnostiques
- La tolérance au traitement
- Risque accru de mauvaise observance

# Plusieurs axes d'amélioration

- ◆ Améliorer la **prise en charge initiale diagnostique et thérapeutique**
- ◆ Augmenter le **taux d'inclusion dans les essais thérapeutiques**
- ◆ Améliorer **l'observance**

## **Le cancer entre 15 et 25 ans... c'est aussi :**

- ➔ Tout un paradoxe dans une période charnière entre enfance et âge adulte...
- ➔ Où s'arrête l'adolescence où commence l'âge adulte ??
  - Isolement / L'appartenance à un groupe
  - Tristesse et désarroi / Insouciance
  - Angoisse de mort / La « toute puissance », la prise de risque
  - Infantilisation / La prise et le besoin d'autonomie
  - Le changement physique / L'acceptation

# Particularités

- Changement du corps et du psychisme
- Changement professionnel (scolarité, études supérieures, insertion professionnelle)
- Changement social (autonomisation)
- Découverte de la sexualité, vie amoureuse , projet de couple et projet parental
- Impact des traitements sur l'adolescence elle-même : projets de vie, vie amoureuse, scolarité, formation professionnelle, recherche d'un premier emploi



## Un diagnostic initial entre 15 et 25 ans, mais aussi :

- ➔ L'enfant qui rechute à l'adolescence
- ➔ L'ado qui passe 18 ans pdt son traitement ou son suivi
- ➔ L'adulte jeune qui a une pathologie plutôt pédiatrique
- ➔ L'ado qui a un cancer plutôt d'adulte

***Des histoires singulières face à des prises en charges adaptées au mieux mais parfois dépendantes d'un système « rigide »***

# Soigner un AJA

- ◆ **Pluridisciplinarité** : un travail d'équipe avec partage et solidarité
- ◆ **La distance** (par rapport à son adolescence, à ses propres ados...)
- ◆ Une forme d'**autorité**
- ◆ Un respect de l'**autonomie**
- ◆ **Beaucoup de négociations**
- ◆ **Se remettre en question**, ne pas s'enfermer dans des certitudes
- ◆ **Se former**

# Contexte international

## Structures de soins spécialisées AJA

- 1951 : 1<sup>ère</sup> consultation à Boston
- Années 60-70 : 1<sup>ères</sup> structures (Canada, USA, Am. du sud, Australie)
- 1982 : 1<sup>er</sup> service de l'adolescent en France, CHU Bicêtre
- 2002 : 1<sup>ère</sup> structure d'oncologie en France, I. Gustave Roussy
- 2010 : 1<sup>ère</sup> structure d'hématologie en France, Hôpital St-Louis

# Contexte national

## Plan cancer 2009 /2013

**Action 23.5** : Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'action spécifique vis-à-vis des adolescents atteints de cancer



Mesure 23

**action 23.5** : Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer.



**Appel à projets 2011**

**Soutien à l'émergence de projets intégrés et novateurs en faveur des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer**

Coordonnateurs du projet	Titre du projet	Régions concernées	Organismes
Pr Yves PEREL Pr Alain RAYAUD Pr Binh BUI	MARADJA : Maison Aquitaine Ressource pour les Adolescents et Jeunes Adultes traités pour un cancer	Aquitaine	CHU de Bordeaux Institut Bergonié
Pr André BARUCHEL Pr Nicolas BOISSEL	Prise en charge multidisciplinaire des AJA atteints d'hémopathies dans une unité dédiée : spécificités et évaluation	Île-de-France	AP-HP Hôpital Robert Debré AP-HP Hôpital Saint-Louis
Dr Héléne PACQUEMENT Dr Valérie LAURENCE	EMAJA : Création d'une équipe mobile de coordination du parcours de soins et de la réhabilitation des AJA soignés pour un cancer à l'Institut Curie	Île-de-France	Institut Curie
Dr Nathalie GASPARD Dr Julien DOMONT Sara CALMANTI-DANTON	Structuration de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes à l'Institut Gustave Roussy	Île-de-France	Institut Gustave Roussy
Dr Héléne SUDOUR Dr Nicolas PENEL	EQUIP'AJA : Création d'une équipe ressource médico-socio-psycho-éducative pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer	Nord-Pas-de-Calais	Centre Oscar Lambret
Dr Nadège CORRADINI Dr Nicolas BLIN Dr Emmanuelle BOMPAS	Equipe mobile pluridisciplinaire AJA en région Pays de la Loire	Pays de la Loire	CHU de Nantes CHU d'Angers Institut de Cancérologie de l'Ouest
Dr Perrine MAREC-BERARD Dr Helen BOYLE	Mise en place d'un dispositif dédié à la population AJA au sein du Centre Léon Bérard et de l'Institut d'oncologie et d'hématologie pédiatrique	Rhône-Alpes	Institut d'oncologie et d'hématologie pédiatrique Centre Léon Bérard
Pr Dominique PLANTAZ Dr Anne PAGNIER Dr David ASSOULINE	AJA et Cancer : Projet sur le territoire de l'Arc Alpin	Rhône-Alpes	CHU de Grenoble Groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble (Institut Daniel Holland)

# Contexte national

## Plan cancer 2014 /2019 •

**Action 2.13** : Assurer aux adolescents et jeunes adultes une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social

- *Instruction*

Institut national du cancer

Pôle santé publique et soins

Département organisation  
et parcours de soins

---

**Instruction n° DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale ordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer**

NOR : AFSH1614476J

idée par le CNP le 27 mai 2016. – Visa CNP 2016-88.

*Régime* : directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

*Objet* : conformément aux objectifs fixés par le troisième plan cancer, la présente instruction fixe les objectifs à atteindre et les organisations à mettre en œuvre au niveau régional afin d'améliorer la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

*Mots clés* : oncologie – organisation et parcours de soins – plan cancer – adolescents et jeunes adultes.

*Références* :

Code de la santé publique, notamment les articles : L. 6122-1, L. 6122-13, R. 6122-25, R. 6123-86 à R. 6123-95, D. 6124-131 à D. 6124-134, D. 6124-91 à D. 6124-103 et D. 6124-301 à D. 6124-305 ;

Critères d'agrément de l'INCa (ayant valeur réglementaire) pour les pratiques des traitements du cancer par chimiothérapie, par radiothérapie, par chirurgie des traitements du cancer pour les enfants et adolescentes de moins de 18 ans ;

Action 2.13 du plan cancer 2014-2019.

*Annexes* :

Annexe 1. – Incidence des cancers de l'enfant en France métropolitaine, par tranche d'âge et

## Objectifs AJA Team

- ◆ **Assurer un accompagnement personnalisé et améliorer la qualité de vie des patients âgés de 15 à 25 ans pris en charge pour cancer dans la région PACA Est**
- ◆ Améliorer la prise en charge de l'après cancer et le retour à une vie « normale »
- ◆ Créer du lien entre patients, et entre patients et professionnels



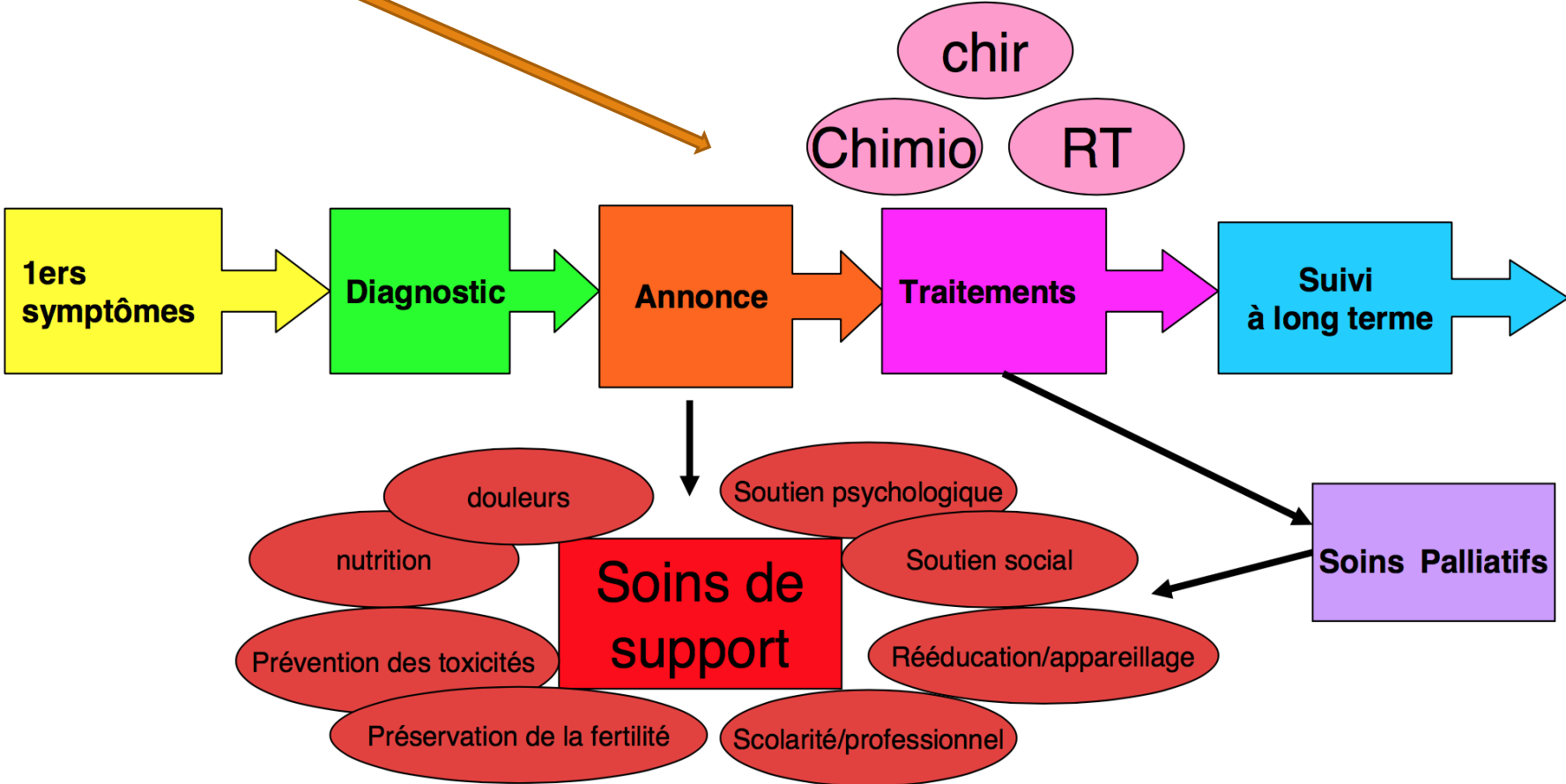
# Région PACA Est

- CHU : 10 nouveaux patients/an en OHP, 20 nouveaux patients/an dans les services adultes
- CAL: 20 nouveaux patients/an
- **50 nx patients/an, suivi de 5 à 10 ans**
- Hôpitaux périphériques ???
- Cliniques privées ???

## Comment ?

- ➔ **Equipe mobile médico- soignante** : médecin / IDE coordinatrice
  - Dr M. Poirée
  - Mme C. Morena
- ➔ En partenariat avec :
  - Le Médecin référent du patient
  - L' Infirmière d'annonce

RCP Recours



## Comment ?

- ◆ Utilisation des ressources locales de chaque unité : assistante sociale, bénévoles, associations de patients, kiné ...
- ◆ **Identification** dans chaque unité des personnes ressources prenant en charge le patient
- ◆ Psychologue, assistante sociale, diététicienne, kiné, sophrologue, etc...
- ◆ Partage d'outil et d'informations

## Comment ?

- ◆ Mise à disposition des ressources nécessaires aux besoins identifiés : préservation de la fertilité, scolarisation, orientation professionnelle etc...
- ◆ Check list et coordination du parcours de soin

## **RCP de recours**

---

**« Organiser la double contribution de la cancérologie adulte et pédiatrique aux décisions thérapeutiques prises »**

## RCP de recours - Les 15/18 ans

Réunions de Concertation Pluridisciplinaires inter régionales compétentes pour statuer sur les dossiers des enfants et adolescents

RCP de Recours associant la présence d'un oncologue adulte

## RCP de recours - Les 18/25 ans

Réunions de Concertation Pluridisciplinaires :

➡ rechercher l'avis complémentaire d'un oncologue pédiatre pour les situations des jeunes adultes de 18 à 25 ans (surtout pour les localisations de cancer qui sont caractérisées par une fréquence accrue chez l'enfant)



# RCP de recours

- ◆ Discussion de **tous** les patients âgés de 15 à 25 ans
- ◆ Organisation actuelle :
  - Réunions mensuelles CAL : 2<sup>ème</sup> mercredi du mois , à la fin de la RCP Sarcome
  - Réunions mensuelles Hématologie adulte : Vendredi 12h30
- ◆ Procédure d'urgence

# Résultats

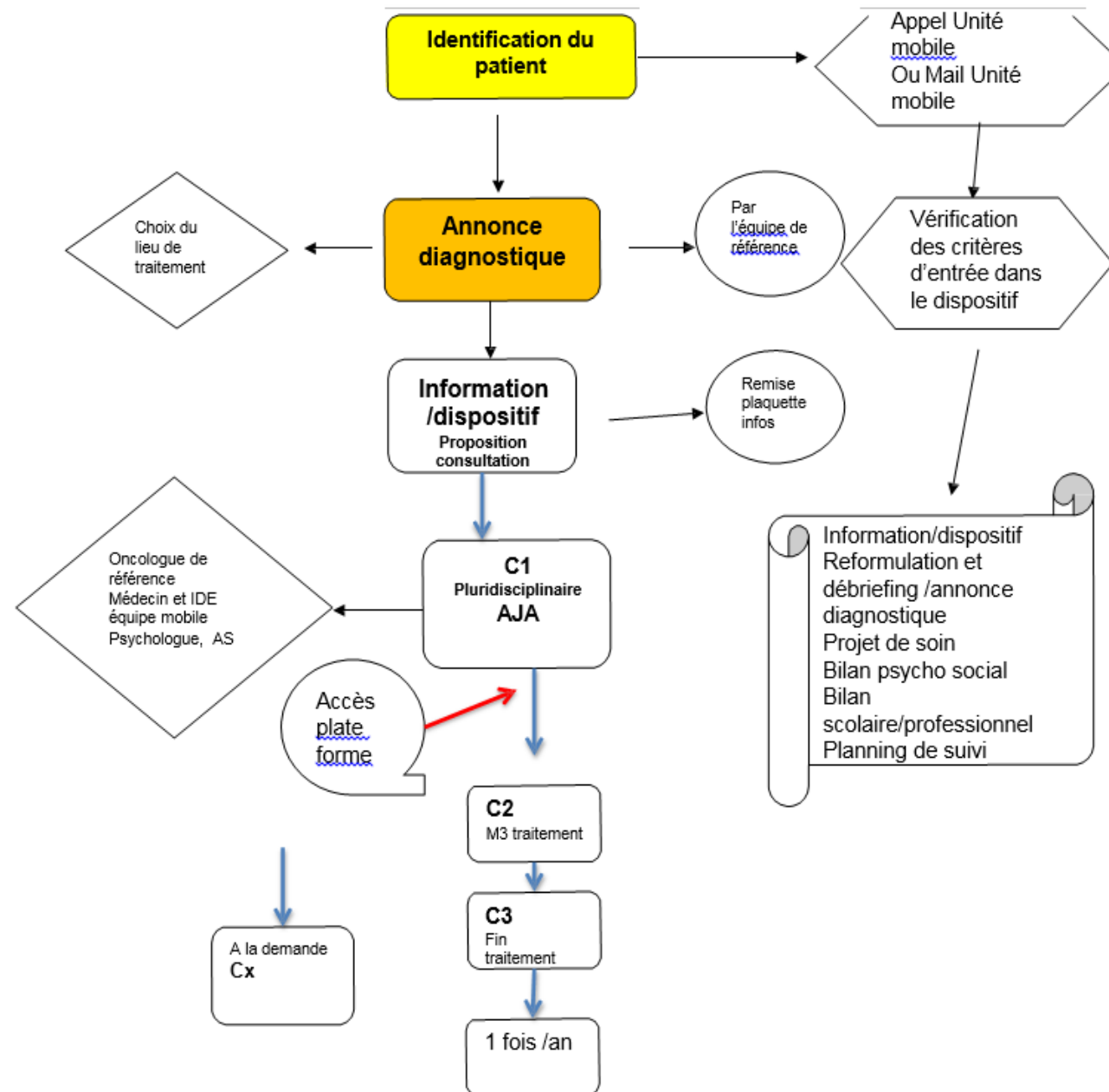
- ➔ Mise en place en Février 2016 :
  - Nombre de dossiers discutés :
    - 8 dossiers au CAL
    - 6 dossiers au CHU

# Forces et Faiblesses RCP de recours

- > Identification des 15/25 ans
- > Echanges de pratiques et d'expérience
- > Absence d'exhaustivité... Alerte Fiche RCP
- > Optimisation du temps médical : Visioconférence
- > Absence de suivi des propositions RCP

# La plus value d'AJA Team

- ◆ Scolarité, projet professionnel, reconversion
- ◆ Bilan social
- ◆ Préservation de la fertilité, aide à la parentalité, sexologie
- ◆ Gestion de l'observance, accès aux essais cliniques
- ◆ Suivi à long terme



## Avec quoi ?

- ➔ Un kit d'information, d'éducation thérapeutique et de conseil
- ➔ Application numérique :
  - La mise à disposition des informations médicales mais aussi sociales pertinentes, dans un langage adapté
  - Un espace de parole pour créer du lien entre les patients
  - Un lieu d'échange avec les professionnels



Cliquez sur Outils pour convertir les fichiers au format PDF.



*Poser une question à un membre de l'équipe mobile,  
éclaircir un doute, confier une peur, demander un  
rendez vous*

*Echanger, se sentir moins seul, partager ses  
expériences, se rencontrer, créer des liens, se  
soutenir*

*Comprendre la maladie, les traitements, les  
examens  
Des conseils, des infos, des mémos.....*

## Avec quoi ?

- ➔ Mise en place de groupe de parole : Association « On est là »
- ➔ Mise en place d' *ateliers* : maquillage....
- ➔ Mise en place d'APA
- ➔ Propositions d' activités extra hospitalières : chacun son Everest, WE et séjours de détente



# Evaluation du dispositif

- ➔ Base de données recensant tous les patients inclus dans le dispositif
- ➔ Mise en place d'indicateurs : prise en charge CECOS, consultation assistante sociale...
- ➔ Protocole de recherche clinique dans cette population spécifique
- ➔ Supervision et formation des personnels prenant en charge ces patients

---

## **Nous contacter :**

Mail : [aja-team@chu-nice.fr](mailto:aja-team@chu-nice.fr)

Téléphone : **04 92 03 93 26**