



Retrouvez toutes les informations détaillées sur le portail AJA du site internet d'ONCORIF :

www.oncorif.fr



ONCORIF - v1 - septembre 2019

Cancer : la prise en charge des AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) en Île-de-France

QUELQUES CHIFFRES

- AJA : de 15 à 24 ans inclus
- 7,7 millions d'AJA en France
- 1700 cas de cancers/an
- Cancer : 3^e cause de décès chez les AJA après les accidents et les suicides et 1^{ère} cause par maladie

UNE ÉPIDÉMIOLOGIE PARTICULIÈRE

- Des tumeurs de type pédiatrique (leucémies aiguës lymphoblastiques par exemple)
- ou des tumeurs de type adulte (cancer du sein ou du colon)
- ou un pic d'incidence à ces âges (lymphomes, ostéosarcomes...)

Alors que l'amélioration des taux de survie chez les personnes atteintes de cancer est générale, la population AJA est une exception.

L'INSTRUCTION DGOS/R3/INCA/2016/177

Le 30 mai 2016, la DGOS publie une instruction relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

Les objectifs de l'Instruction :

- Organiser la double contribution de la cancérologie adulte et pédiatrique aux décisions thérapeutiques prises ;
- Assurer un accompagnement adapté dans les soins propres à ces patients ;
- Favoriser l'adhésion aux traitements et l'observance ;
- Permettre la continuité ou la réinsertion dans les études ou l'activité professionnelle ;
- Systématiser l'accès à des soins de support adaptés : accompagnement psychique et social, Activité Physique Adaptée (APA), préservation de la fertilité, prise en charge des troubles sexuels, traitement de la douleur et soins palliatifs ;
- Coordonner spécifiquement des parcours garantissant la qualité des prises en charge, avec 2 phases clés : le passage à l'âge adulte et l'après-cancer.

La nécessité de la prise en charge spécifique des AJA étant encore mal connue, l'ARS Île-de-France et ONCORIF ont réuni les professionnels de santé concernés pour rendre lisible l'offre existante.



LES AJA DE -18 ANS

Ils sont pris en charge dans l'un des 4 centres SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant) d'oncologie pédiatrique :

- Gustave Roussy cancer campus
- Institut Curie
- Hôpital Robert Debré
- Hôpital Armand Trousseau

LES AJA DE +18 ANS

La prise en charge des AJA de plus de 18 ans est coordonnée autour des 3 dispositifs ayant répondu à l'appel à projets 2011 de l'INCa :

- **Gustave Roussy cancer campus** : oncologie et hématologie
- **Institut Curie** : oncologie et hématologie
- **Hôpital Saint-Louis** : hématologie

Chaque dispositif dispose d'unités dédiées, d'équipes mobiles pluridisciplinaires et de dispositifs de suivi à long terme.

Le **CH de Versailles** accueille également des patients de 18 à 25 ans et prévoit d'ouvrir une unité dédiée en 2020-2021.

AUTRES STRUCTURES

CANPEDIF est l'Organisation Interrégionale de Recours (OIR) pour l'Île-de-France. Son rôle est notamment de mettre en oeuvre les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire Pédiatriques Interrégionales (RCP-PI).

Le **RIFHOP** est le Réseau d'Île-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique. Il fait le lien entre tous les professionnels intervenant auprès d'enfants de 0 à 18 ans.

RÉUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE (RCP)

Les AJA de -18 ans : Les dossiers concernant les -18 ans doivent être étudiés lors des RCPPI organisées par CANPEDIF. Il en existe 8 en région parisienne.

Les AJA de +18 ans : 14 RCP de type adulte ont été identifiées comme pouvant recevoir des dossiers AJA.

PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

4 Centres d'Etude et de Conservation des Oeufs et du Spermé humains (CECOS) proposent une offre de la préservation de la fertilité. Si tous peuvent répondre aux besoins des AJA, une consultation qui leur est dédiée a été spécialement créée.

SOINS DE SUITE ET RÉADAPTATION (SSR)

9 services de SSR répartis sur 6 sites accueillent spécifiquement les AJA en leur permettant de poursuivre leur scolarité de la maternelle aux études post-bac :

- Clinique Edouard Rist (75)
- Hôpitaux de Saint-Maurice (94)
- Centre de rééducation fonctionnelle de Villiers-sur-Marne (94)
- Hôpital d'enfants Margency (95)
- Centre Jacques Arnaud (95)
- Centre médical et pédagogique pour adolescents de Neufmoutiers (77)

ACCOMPAGNEMENT SCOLAIRE

Les 3 dispositifs AJA offrent un accompagnement scolaire aux 15-24 ans par le biais d'une représentation de l'Éducation Nationale et/ou par la présence de l'association l'École à l'hôpital. Une coordination est assurée avec l'établissement d'origine. De plus en plus de liens sont faits avec des établissements d'études supérieures avec parfois des examens écrits hors-les-murs et des oraux via webconférence.

INSERTION PROFESSIONNELLE

Des partenariats ont été mis en place avec les associations Juris Santé et 20Ans1Projet pour cette question.

SOINS PALLIATIFS

Les AJA de -18 ans : PALIPED est l'équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques en Île-de-France quelle que soit leur pathologie.

Les AJA de +18 ans : La prise en charge palliative des AJA de +18 ans fait appel à des Unités de Soins Palliatifs (USP) pour «adultes». Des partenariats ont été conclus avec 3 d'entre elles pour un accueil spécifique : la Maison médicale Jeanne Garnier, le Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon et l'Hôpital Cognacq-Jay.

FORMATIONS

Afin de sensibiliser et former les professionnels de santé à la prise en charge des AJA, des formations ont été mises en place :

- Une formation régionale sur 2 jours ;
- Une formation nationale « Prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer » organisée par Gustave Roussy cancer campus (ESC-AJA) ;
- GO-AJA organise une journée annuelle qui tourne dans différentes villes de France ;
- Des journées formation AJA organisées ponctuellement par le RIFHOP.

