

Projet Coordination Adolescents et Jeunes Adultes en Île-de-France

www.oncorif.fr/adolescents-et-jeunes-adultes-aja

v1.06 – 13/12/2019



Table des matières

Glossaire.....	2
Groupe de travail.....	3
Précision importante.....	4
Introduction.....	4
Méthode et objectifs.....	6
Annexe n°1 : Les textes législatifs de référence.....	9
Annexe n°2 : Les Plans cancer.....	9
Annexe n°3 : Les critères d’agrément de l’INCa pour la prise en charge des moins de 18 ans..	10
Annexe n°4 : Les essais cliniques.....	13
Annexe n°5 : Les centres SFCE d’oncologie pédiatrique.....	13
Annexe n°6 : Les dispositifs AJA.....	13
Annexe n°7 : CANPEDIF.....	15
Annexe n°8 : RIFHOP.....	16
Annexe n°9 : Les RCP.....	17
Annexe n°10 : Les RCPPI (pour les moins de 18 ans).....	19
Annexe n°11 : Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).....	20
Annexe n°12 : Soins de support AJA et besoins spécifiques.....	23
Annexe n°13 : Préservation de la fertilité.....	23
Annexe n°14 : Gynécologie.....	24
Annexe n°15 : Education thérapeutique.....	25
Annexe n°16 : Accompagnement éducatif et universitaire.....	25
Annexe n°17 : Insertion socioprofessionnelle.....	26
Annexe n°18 : Suivi à long-terme.....	26
Annexe n°19 : Soins palliatifs.....	26
Annexe n°20 : Autres associations spécifiques pour le soutien des AJA.....	28
Annexe n°21 : Formations AJA.....	29

Glossaire

AFSOS	Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
AMP	Assistance Médicale à la Procréation
AJA	Adolescents et Jeunes Adultes
ARS	Agence Régionale de Santé
CANPEDIF	CANcer PEDIatrie Île-de-France
CCA	Chef de Clinique Assistant
CECOS	Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DOPAJA	Département d'Oncologie Pédiatrique-Adolescents Jeunes Adultes
EMAJA	Equipe Mobile pluridisciplinaire Adolescents Jeunes Adultes
ETP	Education Thérapeutique du Patient
GO-AJA	Groupe d'Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes
IDE	Infirmière Diplômée d'Etat
INCa	Institut National du Cancer
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
ONCORIF	Réseau Régional de Cancérologie Île-de-France
PUPH	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
PH	Praticien Hospitalier
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RCPPI	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire Pédiatrique Interrégionale
RCP mixte	RCP à la fois pour les patients enfants et les patients adultes
RIFHOP	Réseau d'Île-de-France d'Hématologie-Oncologie Pédiatrique
SFCE	Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant
SPIAJA	Programme Spécifique de Prise en charge Interdisciplinaire Adolescents et Jeunes Adultes à Gustave Roussy cancer campus
SOS	Soins Oncologiques de Support
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
USP	Unités de Soins Palliatifs

Groupe de travail

Experts

- Pr Nicolas Boissel, hématologue, Hôpital Saint-Louis
- Dr Nathalie Gaspar, oncologue pédiatre, Gustave Roussy cancer campus
- Dr Valérie Laurence, oncologue, Institut Curie
- Miguel Maiz, cadre de gestion, CANPEDIF
- Dr Juliette Saulpic, pédiatre, RIFHOP/Clinique Edouard Rist

Parties intéressées

- ARS Île-de-France (Agence Régionale de Santé) représentée par le Dr Danièle Simon

Pilotes

- ONCORIF, Réseau Régional de Cancérologie Île-de-France, représenté par :
 - Laurent Borgiès, chef de projet depuis novembre 2018
 - Sandra Lefèvre, directrice
 - Dr Jérôme Nicolet, président d'ONCORIF et pilote du projet jusqu'en novembre 2018

Relecteurs

- Dr Laurence Brugières, oncopédiatre, Gustave Roussy cancer campus
- Dr Marie-Dominique Tabone, secrétaire de la SFCE

Dates des réunions du groupe de travail

- 23 novembre 2017
- 22 mars 2018
- 25 mai 2018
- 7 décembre 2018
- 8 février 2019

Précision importante

L’Instruction DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l’organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer concerne les patients de 15 à 24 ans inclus. Toutefois, l’âge de prise en charge est variable d’une structure à l’autre selon les dispositifs et les situations cliniques.

Introduction

En France, sur les 7,7 millions d’AJA âgés de 15 à 24 ans, 1700 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année. Les pathologies malignes sont la 3^{ème} cause de décès dans cette population après les accidents de la voie publique et les suicides, et la 1^{ère} cause de décès par maladie.

L’épidémiologie des cancers chez ces patients est très particulière :

- **Des tumeurs sont de type « pédiatrique »** comme les leucémies aigües lymphoblastiques, les médulloblastomes, certains sarcomes comme les rhabdomyosarcomes, voire des tumeurs de type embryonnaire comme les néphroblastomes et neuroblastomes, plus souvent diagnostiqués durant la petite enfance ;
- **Des tumeurs sont de type « adulte »** comme les cancers du sein, du colon, du col de l’utérus ou d’autres carcinomes d’apparition précoce, les mélanomes ;
- **Certaines tumeurs ont leur pic d’incidence chez les AJA** : tumeurs germinales, lymphomes de Hodgkin et non hodgkiniens, ostéosarcomes, sarcomes d’Ewing.

La spécificité de la prise en charge des AJA a été identifiée depuis la fin des années 1990. Les besoins spécifiques sont incomplètement satisfaits par les structures de soins existant en pédiatrie et en médecine « d’adultes ». Le Plan cancer 2 (mesure 23.5) et le Plan cancer 3 (mesure 2.13) ont souligné la nécessité d’une approche médicale centrée sur leur pathologie, mais aussi plus globale, pluridisciplinaire, adaptée aux particularités de cette tranche d’âge, en prenant en compte les modifications et maturations physiologiques, physiques, affectives et psycho-sociales, caractéristiques de cette étape de la vie.

Des études montrent l’absence d’amélioration des taux de survie des AJA, comparés aux autres tranches d’âge, que ce soit en-dessous de 15 ans ou au-dessus de 24. Les raisons sont multiples, encore mal expliquées et en cours d’exploration : biologie tumorale particulière, différences thérapeutiques, parcours de soins inadapté, inadéquation aux référentiels, moindres inclusions dans les essais cliniques, caractéristiques psychosociales de cette population (compliance et problèmes d’observance, retard diagnostique...).

Ces patients, caractérisés par l’autonomisation et la transition sur tous les fronts semblent habiter un « no man’s land » médical entre médecine pédiatrique et médecine d’adultes. Une prise en charge optimale reste un défi.

Il nous faut associer :

- Les options thérapeutiques les plus adaptées à la pathologie ;
- L’opportunité d’une inclusion dans des essais cliniques adaptés à l’âge ;
- Le choix d’un traitement limitant le risque de séquelles à long terme tout en donnant toutes les chances de guérison ;

- La préservation de l'insertion éducative et psychosociale permettant de s'adapter aux priorités des patients en fonction de leur tranche d'âge avec poursuite des projets de vie et d'éducation ;
- Un suivi à long terme adapté au risque de complications tardives tel qu'il existe pour les patients plus jeunes.

Les équipes soignantes doivent conjuguer au quotidien la dimension médicale et scientifique d'excellence ainsi que la dimension humaine. L'accompagnement du parcours de soins est capital pour l'adolescent et sa famille. Une réflexion élargie à tous les soignants, de toutes les disciplines, est indispensable, sans oublier l'implication et l'attention du public, des groupes coopérateurs conduisant les essais cliniques, les institutions locales, nationales et internationales.

Les AJA en Île-de-France

En Île-de-France, la prise en charge des AJA est principalement organisée autour de trois dispositifs : Gustave Roussy cancer campus, l'Institut Curie et l'Hôpital Saint-Louis. Ces trois centres ont été soutenus lors de l'appel à projet 2011 de l'INCa répondant à la **mesure 23.5 du Plan cancer 2** visant à implémenter un programme d'actions spécifiques pour les adolescents atteints de cancer et soutenir l'émergence de projets intégrés et novateurs.

Ces trois dispositifs participent également activement à la coordination nationale du Groupe Oncohématologie AJA (GO-AJA). Fondé en 2012, ce groupe fédère des professionnels d'horizons pédiatriques et médecine d'adultes, prenant en charge les AJA atteints de cancers et de leucémies : oncologues et hématologues pédiatres et d'adultes, médecins de soins de support, infirmières, aides-soignants, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux et du monde éducatif, psychologues et psychiatres, épidémiologistes.

Les dispositifs de **Gustave Roussy cancer campus** et de **Curie** sont principalement engagés dans la prise en charge de patients atteints de tumeurs solides et de lymphomes pouvant nécessiter des prises en charge lourdes comprenant des polychimiothérapies, chirurgie, radiothérapie et autres thérapeutiques locales complexes (radiologie interventionnelle...) et des greffes de cellules souches hématopoïétiques. Dans le département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave Roussy cancer campus, il s'agit d'autogreffes ; dans le département d'hématologie, d'autogreffes et d'allogreffes.

Le dispositif de **Saint-Louis** est spécialisé dans la prise en charge de pathologies hématologiques (leucémies, lymphomes, aplasies médullaires) pouvant nécessiter des polychimiothérapies complexes et des greffes de cellules souches hématopoïétiques en hospitalisation conventionnelle.

En plus de ces dispositifs, d'autres structures se sont développées. Ainsi, **le Centre Hospitalier de Versailles** a un projet pour l'accueil des AJA atteints de cancer en cours de développement. Le service d'onco-hématologie de l'établissement prend d'ores et déjà en charge des patients âgés de 18 à 25 ans.

Ces structures d'accueil des AJA sont décrites plus précisément en annexe 6.

Les AJA de moins de 18 ans sont généralement pris en charge dans les centres d'oncologie pédiatrique décrits en annexe 5. Pour autant, seulement la moitié des AJA franciliens serait traitée dans un dispositif dédié. Il persiste dans les centres non spécialisés pour cette tranche d'âge une activité non

négligeable de prise en charge que les trois dispositifs AJA ne peuvent actuellement repérer et qui sont pris en charge dans des services d'oncologie adulte. L'objectif de l'instruction à mettre en œuvre est donc de faire bénéficier à tous les patients de cette tranche d'âge d'une offre de soins adaptée.

Méthode et objectifs

Sous l'impulsion de GO-AJA et de l'INCa, la DGOS a émis le 30 mai 2016 **l'Instruction n° DGOS/R3/INCA/2016/177 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des AJA atteints de cancer**. Cette instruction vient compléter la circulaire DHOS n°2004-161 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique.

Les objectifs prioritaires de cette circulaire sont :

- 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, traitements 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.

Suite à la publication de cette Instruction, **l'ARS Île-de-France a confié au réseau régional de cancérologie, ONCORIF, une mission de réflexion sur la coordination de la prise en charge des patients âgés de 15 à 24 ans en Île-de-France au travers d'un dispositif régional commun.**

Ce projet régional a pour objectif principal de répondre aux besoins des professionnels de santé et des patients concernés en mettant en œuvre toute action possible permettant de **s'assurer que l'ensemble des patients franciliens AJA atteints de cancer aient une prise en charge adaptée.**

Ses objectifs secondaires sont :

- Détecter et orienter les patients vers les RCP compétentes ;
- Assurer la lisibilité de l'offre en matière d'accompagnement éducatif, à la formation et à la réinsertion professionnelle ;
- Identifier les Soins Oncologiques de Support spécifiques à cette tranche d'âge ;
- Développer la visibilité de l'offre en matière de préservation de la fertilité.

ONCORIF a donc réuni les acteurs franciliens qui interviennent auprès de cette population pour la mise en place d'une réponse régionale pertinente et adaptée aux exigences de l'Instruction DGOS.

Création d'un document cadre « Projet de coordination AJA en Île-de-France »

Les différentes réunions ont permis de conclure à la nécessité de rédiger le présent document regroupant l'ensemble des informations disponibles pour la prise en charge des AJA atteints de cancer en Île-de-France.

Création d'un portail web spécifique AJA : www.oncorif.fr/adolescents-et-jeunes-adultes-aja

Pour orienter patients et professionnels vers une prise en charge adaptée, les informations de ce document seront accessibles via un portail web dédié accessible sur le site d'ONCORIF. Ce portail comportera notamment :

- Les textes législatifs de référence ;
- Une présentation du dispositif GO-AJA, du RIFHOP et de CANPEDIF ;
- Une présentation des 3 dispositifs AJA d'Île-de-France ;
- La liste des RCP-PI et des RCP adaptées aux AJA ;
- Une présentation :
 - Des SSR ;
 - Des dispositifs de préservation de la fertilité ;
 - De l'éducation thérapeutique ;
 - Des soins de support ;
 - Des soins palliatifs ;
 - De l'accompagnement éducatif et universitaire ;
 - De l'aide à l'insertion professionnelle ;
 - Des associations de patients ;
 - Du suivi à long terme.
- Un formulaire de contact.

Les coordonnées des différents professionnels seront indiquées.

Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) de 15 à 24 ans

On désigne les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) comme les individus âgés de 15 à 24 ans inclus. Chaque année, 2000 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués sur une population AJA totale de 7,7 millions d'individus. Après, les accidents et les suicides, c'est la 3^e cause de décès chez les AJA. La pathologie de ces patients est très particulière puisqu'ils peuvent être aussi bien touchés par des tumeurs de type "pédiatrique" ou "adulte". De plus, certaines tumeurs ont leur pic d'incidence à cet âge. Le dernier Plan cancer a souligné la nécessité d'une prise en charge spécifique aux AJA avec une approche médicale centrée sur la pathologie, mais aussi plus globale, pluridisciplinaire, adaptée aux particularités de cette tranche d'âge en prenant en compte les modifications et maturations physiologiques, physiques, affectives et psycho-sociales, caractéristiques de cette étape de la vie.

Conçu avec l'ARS et les unités AJA d'Île-de-France, cette page présente les acteurs franciliens pouvant intervenir dans cette prise en charge adaptée.

Sommaire : Les 3 dispositifs AJA - Le RIFHOP - CANPEDIF - Les textes législatifs - Go-AJA - Formations AJA - Les essais cliniques - Les RCP - Les SSR - Les Soins Oncologiques de Support/L'accompagnement éducatif - L'éducation thérapeutique - La sexualité - La préservation de la fertilité - La (re)insertion professionnelle - Le suivi à long terme - Les soins palliatifs - Foire aux questions - Contact

Les 3 dispositifs AJA d'Île de France

Gustave Roussy cancer campus : oncologie et lymphomes

Le programme des AJA accueille les patients de 13 à 25 ans porteurs de tumeurs solides et d'hémopathies (sauf les leucémies des patients de moins de 18 ans). Le dispositif AJA, est coordonné par deux oncologues, un médical et un pédiatre. Il comporte :

- Une unité dédiée aux 13-25 ans « La Montagne » avec 10 lits et un personnel dédié ;
- Un accueil des AJA dans les différentes unités hors de « La Montagne » quand cela est médicalement nécessaire (hôpital de jour, chirurgie, radiothérapie et unité de greffe, département de médecine adulte...);
- Des espaces de vie dédiés aux AJA : « Le Squat » au 9^{ème} à la « Montagne » et « L'Estélie » au 7^{ème} à « Héralte » (un des départements de médecine adulte) ;
- Une équipe mobile pluridisciplinaire, l'équipe SPIAJA, pour l'ensemble des 13-25 ans quel que soit le lieu de prise en charge dans Gustave Roussy cancer campus.

[en savoir sur le dispositif AJA de Gustave-Roussy cancer campus](#)

Institut Curie : oncologie et lymphomes

Le dispositif AJA de l'Institut Curie prend en charge les patients âgés de 15-25 ans atteints de tumeurs solides ou d'hémopathies lymphoïdes. Le dispositif AJA, coordonné par un oncologue médical, chef de service et un oncologue pédiatre, comprend :

Les textes législatifs

- Instruction n° [D1605/R3/INCA/2016/177](#) du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée pour la prise en charge des AJA ;
- Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le 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 ;
- Action 2.13 du Plan cancer 2014-2019 ;
- Circulaire DHOS/O n° 2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique ;
- Critères d'agrément de l'ARS pour la prise en charge des moins de 18 ans.

Annexes

Annexe n°1 : Les textes législatifs de référence

- [Instruction n° DGOS/R3/INCA/2016/177](#) du 30 mai 2016 relative à l'**organisation régionale coordonnée pour la prise en charge des AJA** ;
- [Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007](#) relatif aux **conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer** et modifiant le 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 ;
- [Circulaire DHOS/O n° 2004-161](#) du 29 mars 2004 relative à l'**organisation des soins en cancérologie pédiatrique** ;
- **Le point 23.5 du Plan cancer 2 et le point 2.13 du Plan cancer 3** (annexe 2) ;
- **Critères d'agrément** de l'INCa pour la prise en charge des moins de 18 ans (annexe 3).

Annexe n°2 : Les Plans cancer

Extrait du Plan cancer 2 (2009-2013) :

« 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. [...] »

- 1 700 cas de cancers sont diagnostiqués chaque année chez des enfants de moins de 15 ans. La transition entre la pédiatrie et la médecine d'adultes doit être programmée, coordonnée et accompagnée : c'est une des priorités pour ce nouveau plan.
- Définir et implémenter un programme d'actions spécifiques pour les adolescents atteints de cancer et soutenir l'émergence de projets intégrés et novateurs (soins, recherche clinique, sciences humaines, accompagnement et intégration sociétale). Ce programme d'actions sera élaboré conjointement avec les représentants associatifs.[...]
- Mettre en place, sous forme d'expérimentations, des consultations pluridisciplinaires pour la prise en charge et la prévention des séquelles et complications à long terme chez les enfants et adolescents parvenus à l'âge adulte.[...] »

Extrait du Plan cancer 3 (2014-2019) :

« Adapter les prises en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes »

Ce Plan a la volonté de prendre en compte les spécificités des enfants, des jeunes, des personnes âgées ou celles liées aux cancers rares nécessitant des prises en charge particulières ou justifiant d'organisations dédiées. Le deuxième Plan cancer avait permis l'émergence de ces organisations qui doivent être confortées ou complétées pour assurer pleinement leur rôle et mieux couvrir l'ensemble des besoins.

Il s'agit notamment de l'organisation de la cancérologie pédiatrique permettant la tenue de RCP interrégionales qui a permis d'harmoniser les pratiques en répondant aux situations les plus fréquentes. Ce dispositif doit être renforcé par un accès au recours pour des situations plus complexes ou plus rares nécessitant l'intervention d'équipes ayant des compétences spécifiques. En parallèle, il convient d'étendre le dispositif aux prises en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA). En effet, cette population jeune est exposée à plusieurs difficultés simultanées, du fait de l'âge charnière entre l'enfant et l'adulte compliquant leur adressage en hospitalisation, d'une moindre adhésion aux

traitements nécessitant un accompagnement particulier et de spécificités inhérentes aux types de cancers survenant dans cette tranche d'âge qui impliquent des protocoles dédiés. Ainsi, des organisations régionales ou interrégionales adaptées tenant compte des compétences des équipes existantes seront envisagées.

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.

Le but est d'organiser au niveau régional ou interrégional une structuration de la prise en charge spécifique des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, répondant à des objectifs définis dans un cadre national. Ce cadre pourrait comprendre à la fois des critères en matière d'expertise médicale des équipes concernées, mais aussi de réponse à des besoins spécifiques notamment en termes de préservation du lien social. Posant le constat de spécificités réelles de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes, plusieurs dispositifs et organisations ont été expérimentés dans le cadre du Plan cancer 2009-2013, visant à assurer une prise en charge coordonnée entre oncologues pédiatres et adultes, et un accompagnement psychologique et social (scolarité, retour à l'emploi).

- Définir, sur la base des résultats de ces expérimentations, un cadre national précisant les objectifs et critères attendus pour un service prenant en charge des adolescents et jeunes adultes.
- Organiser au niveau de chaque région ou interrégion, en fonction du contexte local et en s'appuyant sur les points forts des organisations en place, un dispositif optimal capable de répondre aux besoins spécifiques identifiés et aux objectifs fixés nationalement. »

Annexe n°3 : Les critères d'agrément de l'INCa pour la prise en charge des moins de 18 ans

Voici les critères d'agrément définis par l'INCa (texte intégral) :

« Ces critères sont applicables à tout établissement de santé exerçant l'activité de soins de traitement du cancer, prenant en charge les patients de moins de 18 ans et qui répond notamment à l'identification comme centre spécialisé en cancérologie pédiatrique ou centre de référence en cancérologie pédiatrique au sein du schéma régional d'organisation sanitaire.



Ils complètent les critères d'agrément pour la pratique de la chirurgie des cancers, de la chimiothérapie et de la radiothérapie externe, adoptés par délibération du conseil d'administration de l'Institut national du cancer le 20 décembre 2007.

I. En sus des obligations attachées aux autorisations prévues à l'article R. 6123-87 du code de la santé publique, les critères de qualité suivants sont respectés :

1. L'établissement dispose sur place ou par convention :

- De moyens d'imagerie pédiatrique, avec possibilité de sédation profonde ;
- D'un secteur opératoire incluant le matériel, les dispositifs médicaux et les compétences adaptés à la prise en charge des enfants ;
- D'une unité de réanimation pédiatrique. Les procédures de conditionnement initial du patient ainsi que les modalités de son transfert vers cette unité font l'objet d'une formalisation par écrit.

2. L'établissement garantit que chaque patient puisse bénéficier d'une stratégie de préservation de sa fertilité incluant l'accès, sur place ou par convention, à une structure autorisée à effectuer la conservation à usage autologue des gamètes et tissus germinaux.

3. L'établissement est membre d'une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, identifiée par l'Institut national du cancer. Celle-ci a notamment pour mission d'organiser et d'assurer la concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique, qui se substitue aux concertations pluridisciplinaires relevant des critères d'agrément adoptés le 20 décembre 2007.

4. L'établissement soumet le dossier de chaque patient de moins de 18 ans, à la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique, se tenant dans les conditions suivantes :

- Le dossier de chaque patient est enregistré et fait toujours l'objet d'une discussion, y compris en cas de réorientation thérapeutique ou de rechute ;
- Le médecin qui présente le dossier du patient est celui qui assurera le traitement ou la coordination du traitement.

Dans les situations cliniques qui nécessitent l'administration d'un premier traitement en urgence, la discussion a lieu après l'administration de ce traitement.

5. La réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique :

- Valide l'indication thérapeutique de chirurgie, de chimiothérapie ou de radiothérapie,
- Propose le plateau technique, sans préjudice du libre choix du patient et de sa famille, qu'elle estime adéquat aux actes prévus et à la continuité des soins, ainsi que le parcours de prise en charge en s'appuyant sur les filières existantes.

6. Pour les adolescents âgés de 16 à 18 ans, la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique peut proposer une prise en charge dans une structure traitant le cancer des patients adultes, au sein d'un établissement autorisé pour cette activité de soins. Cette orientation nécessite l'accord explicite du patient et sa famille.

Tous les critères s'appliquent alors à cette structure à l'exception des critères n° 1, 3, 14, 15 et 17. Tout changement de thérapeutique est discuté en réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique.

7. L'établissement organise l'accueil, la présence des parents et les visites de la fratrie, et formalise une organisation assurant l'hébergement des parents.

8. L'établissement assure la prise en charge psychologique du patient et, s'il y a lieu, de la famille et des proches.

9. L'établissement assure l'évaluation des besoins sociaux, l'information de la famille à cet égard et apporte son appui aux demandes de prestations sociales.

10. L'établissement assure les conditions permettant le maintien de la scolarité et la mise en place d'un projet éducatif.

11. L'établissement organise et coordonne la continuité de la prise en charge du patient en relation avec les structures de proximité et les professionnels intervenant au domicile.

II. Les critères par pratique thérapeutique, adoptés par délibération du conseil d’administration de l’Institut national du cancer le 20 décembre 2007 s’appliquent en cancérologie pédiatrique dans les conditions suivantes :

Chirurgie des cancers

12. Les critères d’agrément généraux pour la pratique de la chirurgie des cancers n° 1 à 8 s’appliquent à la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.

Chimiothérapie

13. Les critères d’agrément généraux pour la pratique de la chimiothérapie n° 1 à 4, 6 à 8 et 10 à 15 s’appliquent à la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.

14. Pour la mise en place des dispositifs intraveineux de longue durée, l’établissement dispose du concours d’un anesthésiste expérimenté en anesthésie pédiatrique.

15. L’établissement comprend au moins un pédiatre justifiant de la formation ou de l’expérience prévues par la réglementation relative à l’activité de traitement du cancer.

Radiothérapie externe

16. Les critères pour la pratique de la radiothérapie externe s’appliquent à la prise en charge des enfants et adolescents de moins de 18 ans.

17. Les traitements des patients de moins de 16 ans, à l’exception des irradiations corporelles totales, sont assurés dans des centres de radiothérapie :

- Comportant au moins un radiothérapeute qui participe régulièrement à la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique ;
- Réalisant au moins 12 mises en traitements annuelles ; seules les mises en traitement chez des patients différents, âgés de moins de 16 ans, hors irradiations corporelles totales et traitements à visée palliative, sont comptabilisées.

18. Les traitements à visée palliative peuvent être assurés dans tous les centres de radiothérapie, après avis de la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique. »

Pour en savoir plus :

- La page INCa sur la cancérologie pédiatrique : www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique
- La page INCa sur les AJA : www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Adolescents-et-jeunes-adultes

Annexe n°4 : Les essais cliniques

Il n’y a pas de frein à l’inclusion des AJA dans les essais cliniques même adultes.

- Le registre des essais cliniques de l’INCa : www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Le-registre-des-essais-cliniques
- ITCC consortium : Innovative Therapies for Children and adolescents with Cancer : www.itcc-consortium.org
- FAIR group of the ACCELERATE Platform (Fostering Age Inclusive Research trial) : www.accelerate-platform.eu/work-programme/ongoing/working-group-fair
- Les essais cliniques à Gustave Roussy cancer campus : www.gustaveroussy.fr/fr/essais-cliniques
- Les essais cliniques à l’hôpital Saint-Louis : cancer-ghparis10.aphp.fr/les-essais-cliniques
- Les essais cliniques à l’Institut Curie : curie.fr/essais-cliniques

Annexe n°5 : Les centres SFCE d’oncologie pédiatrique

Les centres d’oncologie pédiatrique prennent en charge les AJA jusque 18 ans :

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

Annexe n°6 : Les dispositifs AJA

Un programme AJA vise à optimiser la prise en charge globale des AJA atteints de cancer tant sur le plan médical que psycho-socio-éducatif en adéquation avec l’Instruction n° DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l’organisation régionale coordonnée pour la prise en charge des AJA. Ces programmes AJA se structurent en IDF autour de 3 dispositifs AJA avec des professionnels formés à la prise en charge de ces jeunes et une double compétence oncologie médicale et pédiatrie.

Gustave Roussy cancer campus : oncologie/hématologie

Contacts :

- Marion Lucas, infirmière coordonnatrice : 06 13 51 41 04
- www.gustaveroussy.fr/fr/aja



Le programme Spécifique de Prise en charge Interdisciplinaire Adolescents et Jeunes Adultes de Gustave Roussy cancer campus (programme SPIAJA) accueille les patients de 13 à 25 ans porteurs de tumeurs solides et d’hémopathies (sauf les leucémies des patients de moins de 18 ans). Le dispositif AJA, coordonné par deux oncologues, un médical et un pédiatre, comporte :

- **Une unité dédiée aux 13-25 ans** « La Montagne » dans le département de cancérologie de l’enfant et l’adolescent, constituée de 10 lits et un personnel dédié et formé à la prise en

charge des AJA (un senior, un chef de clinique et deux internes, des IDE et aides-soignantes) ;

- **Un accueil des AJA** dans les différentes unités hors de « La Montagne » quand cela est médicalement nécessaire (hôpital de jour, chirurgie, radiothérapie et unité de greffe, département de médecine adulte...) ;
- Des espaces de vie dédiés aux AJA « Le Squat » au 9^{ème} à la « Montagne » et « L'Escale » au 7^{ème} à « Hérault » (un des départements de médecine adulte) ;
- **Une équipe mobile pluridisciplinaire, l'équipe SPIAJA**, pour l'ensemble des 13-25 ans quel que soit le lieu de prise en charge dans Gustave Roussy cancer campus (dispositif AJA ou départements « adultes ») soutenue par l'appel à projet 2011 de l'INCa et par des fonds propres : deux psychologues, une infirmière de coordination du parcours de soins intra et extrahospitalier, une éducatrice spécialisée, une assistante sociale, une psychomotricienne, un professeur d'activité physique adaptée, un responsable insertion professionnelle...

Institut Curie : oncologie/hématologie

Contacts :



- Marie-Cécile Lefort, infirmière coordinatrice : 07 77 79 57 45 / mariececile.lefort@curie.fr
- Dr Valérie Laurence : 01 44 32 42 07 / valerie.laurence@curie.fr
- curie.fr/liste/cancers-des-enfants-adolescents-et-jeunes-adultes

Le dispositif AJA de l'Institut Curie prend en charge les patients âgés de 15-25 ans atteints de tumeurs solides ou d'hémopathies lymphoïdes. Le dispositif AJA, coordonné par un oncologue médical, chef de service et un oncologue pédiatre, comprend :

- **Une unité dédiée aux 15-25 ans**, constituée de 8 lits, administrativement rattachée au Centre oncologie SIREDO (Soins, Innovations, Recherche en oncologie des Enfants, adolescents et jeunes adultes), et géographiquement située dans le Département d'Oncologie Médicale, avec un personnel dédié et formé (senior oncologue médicale, assistant oncologue pédiatre, interne, IDE et AS) s'appuyant aussi sur un lieu de vie et des activités/animations dédiées aux AJA ;
- **Une Equipe Mobile pluridisciplinaire AJA (EMAJA)** : IDE de coordination du parcours de soins des AJA intra et extra hospitalier, assistante sociale, animateur, psychomotricien, professeur d'activité physique adaptée, psychologue, pédopsychiatre, Ecole à l'Hôpital. Cette équipe est soutenue par l'appel d'offres à projet INCa de 2011, des fonds propres et des fonds institutionnels. Elle est dédiée aux patients pris en charge dans l'unité et en dehors : hospitalisation « adulte », chirurgie, en ambulatoire dans les hôpitaux de jour pédiatrique ou adulte, radiothérapie.

Hôpital Saint-Louis : hématologie

Contacts :

- Secrétariat : 01 42 38 51 27 / hospitalisation : 01 42 38 51 30
- <http://hopital-saintlouis.aphp.fr/service-de-soins-v2/hematologie-adolescents-jeunes-adultes-aja/>



Le dispositif AJA de l'Hôpital Saint-Louis accueille les patients âgés de 15-25 ans atteints d'hémopathies. Il comporte 16 lits d'hospitalisation dont 12 de soins intensifs d'hématologie. Quatre chambres en surpression sont dédiées à la prise en charge des patients exposés à une neutropénie prolongée, notamment les greffes de cellules souches hématopoïétiques.

Le personnel médical dédié à cette prise en charge comporte 1 PUPH, 1 PH, 1 CCA et 2 internes.

Le personnel non-médical spécifiquement impliqué dans la prise en charge des AJA comporte une infirmière de coordination du parcours de soins intra et extrahospitalier, une psychologue, et une animatrice. La création de ces trois postes a été soutenue par l'appel à projet 2011 de l'INCa. Une assistante sociale (50%) habituée aux prises en charge médicosychosociales complexes de cette tranche d'âge complète cette équipe.

Centre Hospitalier de Versailles : hématologie

Contacts :

- Secrétariat : 01 39 63 89 09 / fax : 01 39 63 94 08
- secsho@ch-versailles.fr



Le service d'hématologie-oncologie du Centre Hospitalier de Versailles est en train de développer son offre pour la prise en charge des patients AJA atteints de cancer. Les patients âgés de 18 à 25 ans sont déjà accueillis au sein de ce service. Ceux-ci bénéficient d'un accompagnement psychologique spécifique et sont accompagnés par les infirmières d'annonce et de coordination (IDAC). Ces dernières assurent également une coordination téléphonique rapprochée entre l'hôpital et le domicile.

A moyen terme (2020-2021), le service a pour ambition de développer une unité spécialement dédiée aux AJA avec des chambres réservées et un espace de vie/salle multimédia dédié. L'équipe a prévu de s'étoffer avec un psychologue spécialisé dans la prise en charge des AJA, d'une animatrice et éventuellement de coach sportifs. Les équipes soignantes vont également être formées aux spécificités de cette tranche d'âge.

Annexe n°7 : CANPEDIF

Contact :

- Miguel Maiz, chef de projet CANPEDIF
canpedif@gustaveroussy.mssante.fr / 01 42 11 62 49 / 06 10 90 45 49

CANPEDIF est l'Organisation Interrégionale de Recours (OIR) en oncologie pédiatrique pour l'Île-de-France. Les missions des OIR ont été définies dans l'appel à candidatures de l'INCa de 2010 :



- Mise en œuvre de la concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique : RCPPI (4^e et 5^e critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans) ;
- Identification et mise en place des filières de prise en charge ;
- Contribution à la recherche clinique au sein de l'interrégion.

Etablissements qui se sont constitués membres de l'OIR CANPEDIF (y compris les centres de radiothérapie)

- Institut Curie
- Hôpital Armand Trousseau
- Hôpital Robert Debré
- Gustave Roussy cancer campus
- Hôpital Necker
- Hôpital Bicêtre
- Groupe Hospitalier Saint Louis-Lariboisière
- Fondation ophtalmologique Rothschild
- Centre hospitalier régional Félix Guyon (La Réunion)

Annexe n°8 : RIFHOP

3-5 rue de Metz 75010 Paris
01 48 01 90 21 - contact@rifhop.net



Le RIFHOP est le Réseau d'Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique. Il assure le lien entre tous les professionnels intervenants auprès d'enfants de 0 à 18 ans traités pour cancer en Île-de-France. Son rôle premier est d'assurer un retour à domicile optimal des patients après hospitalisation (organisation des soins à domicile et en hôpital de proximité, formation des paramédicaux libéraux, aide à la reprise de la scolarité...).

Il a une vocation de formation et organise régulièrement des journées de travail territoriales ou régionales ouvertes à tous. Des groupes de travail pluri professionnels (groupe soins de cathéter, anti infectieux, chimiothérapie à domicile, alimentation...) rédigent des fiches de recommandations afin d'harmoniser et de sécuriser les pratiques. Il communique à travers une « lettre du RIFHOP » trimestrielle, un site internet (www.rifhop.net) et une application téléchargeable gratuitement : RiFhoPoche disponible pour [iOS](#) et [Android](#).



icône de l'application gratuite RiFhoPoche

A noter que le RIFHOP est lié à l'équipe PALIPED, qui s'occupe des soins palliatifs pédiatriques en Île-de-France au sein d'une même association RIFHOP-PALIPED (cf annexe 18 pour en savoir plus sur les soins palliatifs pédiatriques et PALIPED).

Pour en savoir plus : le site du RIFHOP (www.rifhop.net)

Annexe n°9 : Les RCP

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) sont des réunions médicales avec au moins 3 spécialistes différents permettant d'émettre la proposition de traitement la plus adaptée à chaque patient.

Les cancers diagnostiqués chez les AJA n'ont pas tous vocation à bénéficier d'une approche mixte (pédiatrique et adulte) pour la décision thérapeutique. **Mais tous les dossiers concernant les moins de 18 ans doivent être vus en RCP pédiatrique.**

Les RCP existantes qui nous semblent adaptées à la discussion de la prise en charges des AJA sont les suivantes :

Localisation	≤ 18	> 18	Périodicité	Responsables	Quorum défini pour la RCP
Toutes RCCPI spécifiques CANPEDIF	X			Voir annexe 10 sur les RCPPI	
Leucémie aigüe : RCCPI leucémie aigüe CANPEDIF	X	X		Voir annexe 10 sur les RCPPI	
Lymphomes : RCCPI lymphome CANPEDIF	X	X		Voir annexe 10 sur les RCPPI	
Aplasia médullaire : RCP mixte aplasia médullaire	X	X	2 fois/mois	Pr Régis Peffault De La Tour Contact : valerie.quinet@aphp.fr	À compléter
Sarcomes : • RCP mixte dans les centres NetSarc de référence (Gustave Roussy cancer campus et Institut Curie) • RCP nationale mixte traitements locaux complexes des sarcomes d'Ewing • RCP de recours mixte : RCP nationale sarcomes CIRTAL (AP-HP Hôpital Cochin)	X	X	RCP NetSarc Gustave Roussy cancer campus : tous les lundis	Dr Charles Honoré charles.honore@gustaveroussy.fr	Oncologue médical pédiatre, chirurgie, radiothérapeute, radiologue, ana-path
	X	X	Tous les 1 ^{ers} lundi du mois 17h30	Dr François Gouin	
	X	X	Tous les 1 ^{ers} lundi du mois, après la précédente	Valérie Dumaine valerie.dumaine@aphp.fr	
Tumeurs cérébrales : RCP nationale neuro-oncologie AJA	X	X	Hebdomadaire Lundi 12h-13h30 Lyon-Leon Bérard webconf	Pr Didier Frappaz	À compléter
Tumeurs du sein	À compléter	À compléter	À compléter	À compléter	À compléter
Oncogénétique	À compléter	À compléter	À compléter	Dr Brugières Gustave Roussy campus cancer laurence.brugieres@gustaveroussy.fr	À compléter
Tumeurs rares de l'ovaire	Un amendement a été déposé pour une inclusion à partir de 15 ans	X	À compléter	Dr Patricia Paulier Gustave Roussy campus cancer Isabelle Ray-Coquard Centre Léon Bréard de Lyon www.ovaire-rare.org ajouter contact	À compléter

Tumeurs génito-urinaires : • Tumeurs rares du rein • Tumeurs germinales		X X	RCP CARARE	À compléter	À compléter
Tumeurs testiculaires	À compléter	À compléter	Centres de référence : Gustave Roussy campus cancer et Hôpital Saint- Louis	À compléter	À compléter
Tumeurs neuro- endocrines	À compléter	À compléter	À compléter	À compléter	À compléter

Les structures existantes proposent de mettre en place une **RCP de « recours » psychosociale régionale** en lien avec les réseaux de soins, les SSR et les USP impliquées pour discuter des cas complexes, de mieux préparer l'après traitement et résoudre les problèmes posés par les séjours parfois très longs des AJA en SSR.

Annexe n°10 : Les RCPPI (pour les moins de 18 ans)

Les RCPPI sont des RCP interrégionales spécialement dédiées aux moins de 18 ans. Les patients de plus de 18 ans atteints de tumeurs de type pédiatrique ou étant suivis depuis plusieurs années en pédiatrie peuvent aussi y être discutés en présence de pédiatres et de médecins AJA.

Contact :

- Miguel Maiz, chef de projet CANPEDIF
canpedif@gustaveroussy.mssante.fr / 01 42 11 62 49 / 06 10 90 45 49

Pour rappel, tout dossier de patient de moins de 18 ans, est présenté par le centre spécialisé auquel le patient a été adressé. Il est discuté à la RCPPI se tenant dans les conditions prévues par les critères d'agrément de l'INCa n°4 et n°5 (annexe 2).

Compte tenu des cas incidents en oncologie pédiatrique, la masse critique nécessaire pour garantir l'expérience et l'égalité d'accès à l'expertise pour tous les patients est au moins égale à 220 dossiers de patients par an.

La pluridisciplinarité correspond à la présence de médecins représentant au moins trois spécialités ou modalités thérapeutiques différentes, déterminées en fonction du type de tumeurs (hémopathies malignes ou tumeurs solides). La RCPPI associe, pour la discussion des dossiers des patients de 16 à 18 ans, un hématologue ou un oncologue médical traitant habituellement des patients adultes, en fonction de la pathologie maligne concernée.

Localisation	Périodicité	Responsables	Quorum défini pour la RCP
Neuro onco	Hebdomadaire Vendredi 15h-18h Necker webconf	Pr Puget Stéphanie Dr Grill Jacques	Obligatoires : <ul style="list-style-type: none"> ● 1 neurochirurgien ● 1 onco pédiatre ● 1 radiologue Recommandés : <ul style="list-style-type: none"> ● 1 anatomopathologiste ● 1 radiothérapeute
Appareil locomoteur	Mensuelle Jeudi 17h-19h30 Alternance Trousseau/ Gustave Roussy webconf	Dr Tabone Marie- Dominique Dr Brugieres Laurence	Obligatoires : <ul style="list-style-type: none"> ● 1 chirurgien orthopédiste ● 1 onco pédiatre ● 1 radiologue Recommandés : <ul style="list-style-type: none"> ● 1 anatomopathologiste ● 1 radiothérapeute
Lymphomes	Mensuelle Jeudi 16h30-19h30 Trousseau webconf	Pr Landman-Parker Judith Dr Pacquement Hélène	Obligatoires : <ul style="list-style-type: none"> ● 1 hématologue ● 1 onco pédiatre ● 1 radiologue ● 1 anatomopathologiste ● 1 radiothérapeute
Leucémies/allogreffe	Bi Mensuelle Mardi 16h30-18h30 Alternance Debré/Trousseau webconf	Pr Baruchel André Pr Leverger Guy	Obligatoires : <ul style="list-style-type: none"> ● 2 hémato-pédiatres ● 1 immunologiste ● 1 biologiste ● 1 cytogénéticien (à la demande) Recommandés : <ul style="list-style-type: none"> ● 1 hémato-ados 16-18 ans
Tumeurs viscérales	Bi Mensuelle Vendredi 14h30-16h30 Curie webconf	Dr Brisse Hervé Dr Minard-Colin Véronique	Obligatoires : <ul style="list-style-type: none"> ● 1 onco pédiatre ● 1 radiologue ● 1 chirurgien ● 1 anatomopathologiste ● 1 radiothérapeute

Tumeurs TEC	Mensuelle Lundi 16h30-19h Necker webconf	Pr Couloignier Vincent Dr Orbach Daniel	Obligatoires : • 1 onco pédiatre • 1 radiologue • 1 chirurgien • 1 anatomopathologiste • 1 radiothérapeute
Nouveaux médicaments	Bi Mensuelle Jeudi 13h-14h Gustave Roussy webconf	Dr Georger Birgit Dr Aerts Isabelle	Obligatoires : • onco pédiatres • 1 radiologue • ARCs • IRCs

RCP nationale AJA en neuro-oncologie

RCP AJA nationale Neuro onco	Hebdomadaire Lundi 12h-13h30 Lyon-Leon Bérard webconf	Pr Frappaz Didier A compléter	A compléter
------------------------------	--	----------------------------------	-------------

Annexe n°11 : Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Les unités de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) sont des unités permettant la prolongation des soins et des traitements à la suite d'une hospitalisation. Ces soins spécifiques visent à préparer le retour à domicile et à l'autonomie des patients.

Plusieurs SSR peuvent accueillir en Île-de-France des AJA dans un environnement adapté comportant soins médicaux, rééducation, prise en charge psychologique, éducative, scolarité, animations. Parmi eux, deux SSR (Margency et Edouard Rist) ont des services d'oncohématologie spécifiques, avec autorisation de réaliser des chimiothérapies par délégation, ainsi que des soins spécifiques : chimiothérapies, transfusions et soins de support.

Les SSR appartenant à la Fondation Santé des Etudiants de France (FSEF) accueillent spécifiquement les patients de cette tranche d'âge (13-25 ans), dans un cadre de soins-études, leur permettant de poursuivre leur scolarité tout en étant soignés dans les meilleures conditions. Les SSR pédiatriques accueillent aussi des adolescents, jusqu'à 18 ans, et leur permettent de poursuivre leur scolarité.

Le service de pathologies neurologiques acquises des hôpitaux de St Maurice s'adresse spécifiquement aux patients atteints de tumeurs cérébrales.

Clinique Édouard Rist (FSEF) - Service Onco-hématologie

14 rue Boileau 75016 Paris

13-25 ans

Dr Saulpic : juliette.saulpic@fsef.net tél : 01 40 50 59 93 fax : 01 40 50 59 03

Pathologies prises en charge : Greffes de cellules souches Leucémies aiguës Lymphomes
Tumeurs solides Aplasies médullaires

Chimiothérapie : oui par délégation

Niveau scolaire

Maternelle Primaire Collège Lycée général, pro et techno

Post-bac : tutorat **Cadre de la scolarité :** annexe lycée parisien - groupes classe ou individuel

Chambres parents/enfant : non

Particularités : Arthérapie Animations Relaxation

Clinique Édouard Rist (FSEF) - Service MPR		
14 rue Boileau 75016 Paris		
13-25 ans		
Dr Khalifa : soraya.khalifa@fsef.net	tél : 01 40 50 53 64	fax : 01 40 50 53 09
Pathologies prises en charge :	Tumeurs cérébrales	Ostéosarcomes après traitement
Chimiothérapie : non		
Niveau scolaire		
<input type="checkbox"/> Maternelle	<input checked="" type="checkbox"/> Primaire	<input checked="" type="checkbox"/> Collège <input checked="" type="checkbox"/> Lycée général, pro et techno
<input checked="" type="checkbox"/> Post-bac : tutorat	Cadre de la scolarité : annexe lycée parisien - groupes classe ou individuel	
Chambres parents/enfant : non		
Particularités : Animations		

Clinique Édouard Rist (FSEF) - Service Médecine interne de l'adolescent		
14 rue Boileau 75016 Paris		
13-18 ans		
Dr Tonelli : anne.tonelli@fsef.net	tél : 01 40 50 52 65	fax : 01 40 50 52 88
Pathologies prises en charge :	Douleurs chroniques notamment après cancer	
Chimiothérapie : non		
Niveau scolaire		
<input type="checkbox"/> Maternelle	<input checked="" type="checkbox"/> Primaire	<input checked="" type="checkbox"/> Collège <input checked="" type="checkbox"/> Lycée général, pro et techno
<input checked="" type="checkbox"/> Post-bac : tutorat	Cadre de la scolarité : annexe lycée parisien - groupes classe ou individuel	
Chambres parents/enfant : non		
Particularités : Prise en charge des douleurs pendant ou au cours des traitements Musicothérapie Sophrologie Thérapies non médicamenteuses		

Hôpitaux de Saint-Maurice		
Service des pathologies neurologiques acquises pole enfant SSR		
14 rue du Val d'Osne 94410 Saint-Maurice		
13-15 ans en hospitalisation		
13-25 ans en suivi de consultation et accompagnement à intégration scolaire et professionnelle		
Dr Brugel : dg.brugel@hopitaux-saint-maurice.fr	tél : 01 43 96 63 40	fax : 01 43 96 65 47
Pathologies prises en charge :	Tumeurs cérébrales	Tumeurs médullaires
Chimiothérapie : per os		
Niveau scolaire		
<input type="checkbox"/> Maternelle	<input checked="" type="checkbox"/> Primaire	<input checked="" type="checkbox"/> Collège <input type="checkbox"/> Lycée <input type="checkbox"/> Post-bac
Cadre de la scolarité : groupes classe ou individuel		
Chambres parents/enfant : oui		

Centre de rééducation fonctionnelle de Villiers-sur-Marne – Service MPR		
6-8 rue Entroncamento 94354 Villiers-sur-Marne cedex		
6-18 ans (puis secteur adulte)		
Dr Lechable marc.lechable@groupe-sos.org	tél : 01 49 41 35 35	
Pathologies prises en charge :	Tumeurs solides	Ostéosarcomes
Chimiothérapie : per os		
Niveau scolaire		
<input type="checkbox"/> Maternelle	<input checked="" type="checkbox"/> Primaire	<input checked="" type="checkbox"/> Collège <input checked="" type="checkbox"/> Lycée général
<input type="checkbox"/> Post-bac	Cadre de la scolarité : sur site groupes classe ou individuel	
Chambres parents/enfant : oui (7 jours maximum)		

Hôpital d'Enfants Margency - Service d'Onco-Hématologie		
18 Rue Roger Salengro 95880 Margency		
0-18 ans dont une unité de 15 lits adolescents (13-18 ans)		
Dr Raimondo	graziella.raimondo@croix-rouge.fr	tél : 01 34 27 42 00 fax : 01 34 27 45 85
Pathologies prises en charge :	Aplasie médullaire Leucémies / lymphomes Douleurs chroniques	Post-greffe de moelle Tumeurs solides Soins palliatifs
Chimiothérapie : oui, par délégation		
Niveau scolaire		
<input checked="" type="checkbox"/> Maternelle	<input checked="" type="checkbox"/> Primaire	<input checked="" type="checkbox"/> Collège <input checked="" type="checkbox"/> Lycée généra et pro
<input type="checkbox"/> Post-bac	Cadre de la scolarité : groupe classe groupe classe dite protégée (post-greffe)	
Chambres parents/enfant : oui		
Particularités :	Unité mobile de Soins palliatifs Unité mobile douleur Relaxation Sorties éducatives	Hypnothérapie Arthérapie Animations

Centre Jacques Arnaud (FSEF) – services MPR1 & MPR2		
5 rue Pasteur 95570 Bouffémont		
15-35 ans		
MPR1 : Dr Rusakiewicz	frederic.rusakiewicz@fsef.net	tél : 01 39 35 33 74
MPR2 : Dr Adjahossou	maurice.adjahossou@fsef.net	tél : 01 39 35 33 17
Pathologies prises en charge :	Tumeurs cérébrales Ostéosarcome après traitement	Tumeurs médullaires Douleurs chroniques
Chimiothérapie : non		
Niveau scolaire		
<input type="checkbox"/> Maternelle	<input type="checkbox"/> Primaire	<input checked="" type="checkbox"/> Collège <input checked="" type="checkbox"/> Lycée général, pro et techno
<input checked="" type="checkbox"/> Post-bac : tutorat et ateliers spécialisés		
Cadre de la scolarité : annexe lycée de Domont groupe Classe		
Chambres parents/enfant : non		
Particularités :	Relaxation	Hypnoanalgésie Insertion pro (Comète, UEROS)

Centre Médical et Pédagogique pour Adolescents de Neufmoutiers		
19, rue du Dr Lardanchet 77610 Neufmoutiers-en-Brie		
11-18 ans		
Dr Bassi	agathe.bassi@fsef.net	tél : 01 64 42 46 63
Pathologies prises en charge :	Leucémies Douleurs chroniques	Lymphomes Tumeurs solides
Chimiothérapie : per os		
Niveau scolaire		
<input type="checkbox"/> Maternelle	<input type="checkbox"/> Primaire	<input checked="" type="checkbox"/> Collège <input checked="" type="checkbox"/> Lycée général, pro et techno
<input checked="" type="checkbox"/> Post-bac : unité d'enseignement adapté		
Cadre de la scolarité : sur site		
Chambres parents/enfant : non		
Particularités :	Double prise en charge somato-psychiatrique Animations	Ateliers de médiation Suivi éducatif

Annexe n°12 : Soins de support AJA et besoins spécifiques

Les soins oncologiques de support sont complémentaires aux traitements comme la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie. Ils ont pour objectifs de diminuer les effets secondaires des traitements ainsi que les effets de la maladie et d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients et à leurs proches sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins.

Les trois dispositifs AJA ont formalisé de nombreux partenariats associatifs permettant l'accès à des soins de support, à de la socio-esthétique et à de l'activité physique adaptée (partenariat CAMI Sport & Cancer). Ces associations sont amenées régulièrement à intervenir sur les 3 sites, voire en dehors de l'Île-de-France pour certaines d'entre elles. La coordination de ces associations est assurée par les animatrices/éducatrices spécialisées des équipes qui participent à un groupe de travail commun au sein de Go-AJA.

Sexualité

Les problèmes de sexualité sont assez fréquents en cours de traitement ou dans leurs suites. Il existe un réel besoin d'identifier un réseau de sexologues susceptibles de prendre en charge les jeunes patients sans dépassement d'honoraires.

Annexe n°13 : Préservation de la fertilité

Certains traitements du cancer peuvent induire une baisse de la fertilité, voire une stérilité. Dans ce cas, une préservation de la fertilité peut être discutée. La préservation de la fertilité consiste à prélever des gamètes ou des tissus germinaux qui seront conservés et utilisés après le traitement anti-cancéreux dans le cadre d'une Assistance Médicale à la Procréation (AMP). De par leur âge, les AJA sont particulièrement concernés.

L'offre de préservation de la fertilité s'adosse aux 4 CECOS de l'AP-HP : Cochin (Paris XIV^e), Jean Verdier (93), Tenon (Paris XX^e) et Antoine Béchère/Bicêtre (92). Cette offre est organisée au sein d'une plateforme unique de préservation et un accès 365 jours sur 365 par un numéro vert (0800 45 45 45).

La question de la préservation de la fertilité ne s'arrête pas aux actions à mener avant les traitements. Un accompagnement post-traitement est nécessaire pour répondre aux désirs de procréation mais aussi pour évaluer la fertilité et proposer des solutions adaptées lors d'une réduction possible de la période de fécondité.

Le dispositif AJA de Saint-Louis dispose d'une consultation fertilité spécialisée AJA pré et post-traitement du cancer (Pr Catherine Poirot : 01 42 38 51 27 – catherine.poirot@aphp.fr). Cette consultation est ouverte à l'ensemble des patients pédiatriques et AJA d'Île-de-France.

L'Unité GYNADO de Bicêtre (voir Annexe 14) offre également des consultations de prise en charge gynécologique pour les AJA dans les suites du cancer (contraception, évaluation de la fertilité, information et accompagnement à l'AMP).

Annexe n°14 : Gynécologie

L'Unité de Gynécologie Adolescente et Jeune Adulte a été créée en juin 2019 à Bicêtre, grâce au programme TRANSITION de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France et avec le soutien de l'APHP. Cette unité est dédiée à la prise en charge de patientes adolescentes atteintes de maladies chroniques ou de maladies rares afin de leur permettre de réussir leur transition vers l'âge adulte en leur offrant une prise en charge gynécologique adaptée.

Elle se compose d'une équipe pluridisciplinaire proposant une offre de soins destinés à accompagner les patientes susceptibles d'être confrontées aux situations connues pour compromettre le développement pubertaire, menacer le bien-être psychologique, poser des problèmes de procréation et nécessitant une approche personnalisée, médicale et psychologique, longtemps à l'avance, du projet de vie.

L'Unité participe à l'activité du Centre de Référence des Maladies Rares du développement génital, coordonnée par le Dr. Claire Bouvattier (Service d'Endocrinologie pédiatrique) et est labellisée Centre de compétence des Pathologies Gynécologiques Rares (PGR).

Les objectifs spécifiques de prise en charge pour assurer un suivi gynécologique adapté sont les suivants :

- **Offrir aux patientes atteintes de maladies chroniques suivies dans les services pédiatriques spécialisés, la possibilité d'une prise en charge gynécologique** médicale et chirurgicale, sur le site de Bicêtre, intégrée dans leur parcours de soin, et concertée entre les différents praticiens hospitaliers ;
- **Proposer aux jeunes patientes atteintes de maladies rares, une prise en charge gynécologique dès la puberté**, les informer sur leur fertilité, sur les possibilités de contraception et les difficultés potentielles de grossesse liées à la maladie, mais aussi sur les possibilités de recours à l'Assistance médicale à la Procréation (AMP) ;
- **Renseigner sur la possibilité de préservation de fertilité**, ses modalités clinico-biologiques lorsque les patientes sont amenées à recevoir des thérapeutiques gonadotoxiques ou pouvant altérer leur fertilité future. L'Unité collabore avec l'ensemble des CECOS d'Ile de France et notamment le service de l'Hôpital Bécèlère ;
- **Informé sur les possibilités de recours à la procréation médicale assistée les jeunes patientes ayant été traitées pour un cancer dans leur enfance**. La procréation naturelle chez ces patientes peut être rendue difficile par les traitements, les complications de la maladie ou le risque d'aggravation de celle-ci ; **préparer la maternité**. Une fois le développement pubertaire et la contraception réalisés dans les meilleures conditions, les jeunes patientes poseront leurs questions relatives à la maternité. L'objectif de l'équipe est de les amener à préparer leur première grossesse, à en choisir le moment propice en concertation avec les médecins spécialistes et les obstétriciens du GH. Des situations critiques devront être anticipées dès la transition et la vie sexuelle assumée : celle de la survenue de grossesses précoces non désirées, celle de la planification obligatoire d'une grossesse dite « pathologique » ou celle d'une infertilité avec recours à l'AMP.

Cette nouvelle offre de soins au sein d'un espace unique et dédié, contribue naturellement à développer la gynécologie de l'adolescence en l'adossant aux spécialités pédiatriques et

gynécologiques déjà existantes au sein du DMU Santé de la femme des Hôpitaux Universitaires Paris Saclay et en l'intégrant à part entière au parcours de soins des jeunes patientes âgées de 12 à 25 ans.

Cette Unité est sous la responsabilité du Dr Lise Duranteau, assistée des Docteurs Jennifer Flandrin et Alicia Garnier, de Madame Véronique Botineau, une IDE coordinatrice et d'une équipe pluridisciplinaire.

Contact : gynado.bct@aphp.fr

Un référentiel de sur la préservation de la fertilité enfant (fille, garçon) et adolescente a été élaborée par l'APHP. Il est téléchargeable à l'adresse suivante : <https://www.aphp.fr/referentiels-cancers-du-sein-et-gynecologiques-pour-les-professionnels>



Annexe n°15 : Education thérapeutique

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu qui fait partie intégrante de la prise en charge du patient de façon permanente.

Le programme AGORA d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) a été mis en place depuis 2012 à Gustave Roussy cancer campus sous forme de séance de groupe reprenant les thématiques AJA et oncologie (cancer, douleur, nutrition, activité sportive, sexualité, bien-être...). Les séances sont animées par deux professionnels formés à l'ETP. Ces séances ont été conçues pour être exportables dans d'autres structures. La traçabilité, le suivi individuel et la transmission au médecin traitant sont en cours d'élaboration, notamment avec le travail réalisé dans le groupe ETP de Go-AJA et dans celui nouvellement créé du RIFHOP.

Pour en savoir plus sur le programme AGORA :

<https://www.gustaveroussy.fr/fr/adolescents-jeunes-adultes-education-therapeutique>

Annexe n°16 : Accompagnement éducatif et universitaire

Les trois dispositifs AJA offrent un accompagnement scolaire aux 15-24 ans par le biais d'une représentation de l'Education Nationale et/ou par la présence de l'association l'École à l'Hôpital. Dans tous les cas, **une coordination avec l'établissement d'origine et le SAPAD (Service d'Accompagnement Pédagogique A Domicile)** est mise en place. Les différents examens, notamment du secondaire (brevet des collèges et baccalauréat), peuvent être organisés sur place dans les dispositifs AJA qui sont des centres d'examen reconnus.



Du fait d'hospitalisations particulièrement prolongées, **l'association l'École à l'Hôpital** (<http://ecolealhospital-idf.org/>) développe depuis plusieurs années des liens avec différents établissements de l'enseignement supérieur pour tenter de maintenir les enseignements et les évaluations de fin d'année. Ceux-ci sont de plus en plus sensibilisés au maintien des jeunes atteints de cancer dans leur cursus et autorisent parfois l'organisation des examens écrits hors-les-murs, et acceptent d'organiser des oraux et des soutenances orales par vidéoconférence.

Juris Santé participe également à l'accompagnement et à l'orientation des patients (voir annexe 16).

Annexe n°17 : Insertion socioprofessionnelle

La problématique de l'insertion professionnelle pendant et dans l'après-cancer dépasse le cadre des compétences des établissements de santé impliqués dans la prise en charge du cancer. L'équipe de Gustave Roussy, en collaboration avec GO-AJA, s'est impliquée dans la rédaction de recommandations avec l'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS).

Des partenariats ont été mis en place avec plusieurs associations :

- **Juris Santé** (www.jurissante.fr) intervient sur les questions d'orientation, de réorientation, d'insertion scolaire (post-bac ou bac professionnels) et d'insertion professionnelle (recherche d'emploi, rédaction CV, reconversion professionnelle...) sous la forme d'accompagnement individuel ou de groupe (Gustave Roussy depuis 2012, Saint-Louis depuis 2015). Les séances de groupe mises en place pourraient être mutualisées à l'échelle de l'Île-de-France.  Juris Santé
- **20Ans1Projet** (20ans1projet.fr/accueil) aide les jeunes adultes, pendant et après la maladie, à définir ou redéfinir leurs projets de vie professionnelle, par des séances de coaching et/ou des rencontres avec des spécialistes du métier souhaité (Institut Curie, Saint-Louis). 

Annexe n°18 : Suivi à long-terme

Le suivi à long-terme des AJA atteints de cancer entre 15-24 ans ne fait à ce jour pas l'objet de recommandations nationales comme cela est le cas dans les cancers de l'enfant de moins de 18 ans.

L'activité de suivi à long terme est structurée et des réseaux d'experts ont été développés avec des professionnels formés et intéressés (cardiologues, gynécologues, dermatologues, endocrinologues...).

Les dispositifs de suivi à long terme peuvent être joints via les contacts suivants :

- Gustave Roussy cancer campus : Dr Brice Fresneau - brice.fresneau@gustaveroussy.fr
- Institut Curie : à compléter
- Saint-Louis : 01 42 38 51 27 (secrétariat du dispositif AJA)

Annexe n°19 : Soins palliatifs

Les soins palliatifs ont pour objectif de soulager les symptômes physiques et psychologiques des personnes atteintes d'une maladie grave, non curable ou en phase terminale.

PALIPED (www.paliped.fr) est l'équipe régionale ressource de soins palliatifs pédiatriques en Île-de-France. Elle vise à améliorer la qualité de la prise en charge des moins de 18 ans en soins palliatifs, quelle que soit leur pathologie. Contact : 01 48 01 90 21



La prise en charge palliative des AJA fait également appel, pour les patients de plus de 18 ans, aux ressources territoriales de soins palliatifs « adultes ». Les 3 dispositifs AJA ont établi des liens avec les Unités de Soins Palliatifs (USP) des établissements suivants :

- [Maison Médicale Jeanne Garnier](#) : Dr Jean-François Richard : 01 43 92 21 45
accueil : 01 43 92 21 00
- [Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon](#) : Dr Laure Copel ou Dr Georges Cziapuk :
01 44 74 28 01
- [Hôpital Cognacq Jay](#) : Dr Véronique Marché : 01 45 30 81 76
veronique.marche@cognacq-jay.fr

La formalisation de partenariats entre les dispositifs AJA et les USP sensibilisées à la prise en charge des AJA doit se poursuivre.

Annexe n°20 : Autres associations spécifiques pour le soutien des AJA

Parmi les nombreuses associations existantes, on peut en distinguer deux spécifiques aux AJA :

- **Cheer Up !** (cheer-up.fr) : les membres de cette association se rendent dans les hôpitaux pour soutenir les malades entre 15 et 30 ans et organisent un accompagnement à distance pour les jeunes en rémission ou isolés.
- **On est là** (asso-onestla.fr) : cette association a pour objectif de faire vivre une communauté d’AJA malades du cancer avec la mise en relation d’anciens patients avec de jeunes malades pour favoriser un échange d’expérience et un partage du vécu.

Annexe n°21 : Formations AJA

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 a été mise en place par les 3 dispositifs AJA qui l'organisent à tour de rôle (avec le soutien d'ONCORIF) depuis 2018 ;
- La formation nationale « Prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer » de l'EFEC est maintenant organisée par Gustave Roussy cancer campus, formation Ecole des Sciences du Cancer ESC-AJA. Cette formation est validante pour le DPC ;
- GO-AJA organise une journée annuelle qui tourne dans différentes villes de France ;
- Des journées formation AJA organisées ponctuellement par le RIFHOP.

Le programme de la formation AJA régionale 2018 organisée à l'Institut Curie

8 et 9 octobre 2018

Formation AJA : Adolescents et Jeunes Adultes

OBJECTIFS DE LA FORMATION

- Améliorer la prise en charge des patients âgés de 15 à 25 ans traités pour une pathologie cancéreuse
- Mieux identifier les répercussions psychosociales de la survenue d'un cancer à cet âge et mieux connaître les spécificités de cette population

PUBLIC CONCERNE

- Médecins, IDE, AS, manipulateurs, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales, animateur(rice)s, psychologues

LIEU DE LA FORMATION

Institut Curie
amphi Burg
12 rue Lhomond, 75005 Paris



Lundi 8 octobre 2018

08H30-08H45	Accueil des participants et présentation de la formation Données épidémiologiques
08h45-09h45	Plan Cancer Organisation nationale et européenne Dr Valérie LAURENCE, oncologue médicale, Unité AJA, Curie
09H45-10H45	Les IDE de Coordination AJA Rachelle CHAMOUX, Unité AJA, Saint-Louis Marion LUCAS, SPI AJA, Gustave Roussy Cancer Campus Marie-Cécile LEFORT, Equipe Mobile AJA, Curie
10H45-11H15	Prise en charge sociale des AJA Catherine ABERIC, Unité AJA, Saint-Louis
11H15-11H30	PAUSE
11H30-12H15	Préservation de la fertilité masculine <ul style="list-style-type: none"> • Les techniques de congélation (sperme, testis) • Indications chez l'homme Dr Véronique DROUINAUD, CECOS, Cochin
12H15-13H00	Préservation de la fertilité féminine <ul style="list-style-type: none"> • Les techniques de congélation (ovaires, ovocytes, embryon) • Indications chez la femme Pr Catherine POIROT, Unité AJA, Saint-Louis
13H00-14H00	REPAS
14H00-15H30	Prise en charge palliative <ul style="list-style-type: none"> • La nouvelle loi Dr Laure COPEL, Unité de Soins Palliatifs, Diaconesses <ul style="list-style-type: none"> • Spécificités de la prise en charge palliative des AJA Dr Valérie LAURENCE, oncologue médicale, Unité AJA, Curie Dr Laure COPEL, médecin de soins palliatifs, USP, Diaconesses Dr Ilhen RAHAL, hématologue, unité AJA, Saint-Louis
15H30-16H00	Table ronde
16H00-17H00	Essais cliniques et AJA : spécificités, difficultés +/- film Dr Nathalie GASPARD, pédiatre SPI AJA, GRCC

Mardi 9 octobre 2018

09H00-10H30	Spécificités psychologiques de l'adolescent <ul style="list-style-type: none"> • Problématiques psychologiques (compliance, image de soi, place de la famille) spécifiques à cette population Dr Etienne SEIGNEUR, pédopsychiatre, Curie Maria RIOS, psychologue, Curie
10H30-11H30	Vie affective, amoureuse et sexuelle des AJA atteints de cancer Séverine CHIESA, psychologue AJA, SPI AJA, Gustave Roussy Cancer Campus
11H30-11H45	PAUSE
11H45-12H30	Animation Sandra QUIE, animatrice, Curie Zakia ELHAS, animatrice, Centre E. RIST
12h30-13H00	Approches psychocorporelles Lobna SAIDI, psychomotricienne, Curie
13H00-14H00	REPAS
14h00-14H45	Droit, loi et AJA Nelly VERROTTE, Juriste, GRCC
14H45-15H30	Rôle des éducateurs spécialisés auprès des AJA atteints de cancer Orateur à confirmer
15h30-15h45	PAUSE
15h45-16H30	Table Ronde : autour de quelques situations cliniques complexes J. RUSSELLO M. QUINTAA, Curie Autres équipes
16h30-17H00	Synthèse et bilan de la formation