

# Prise en charge des Adolescents Jeunes Adultes (AJA)

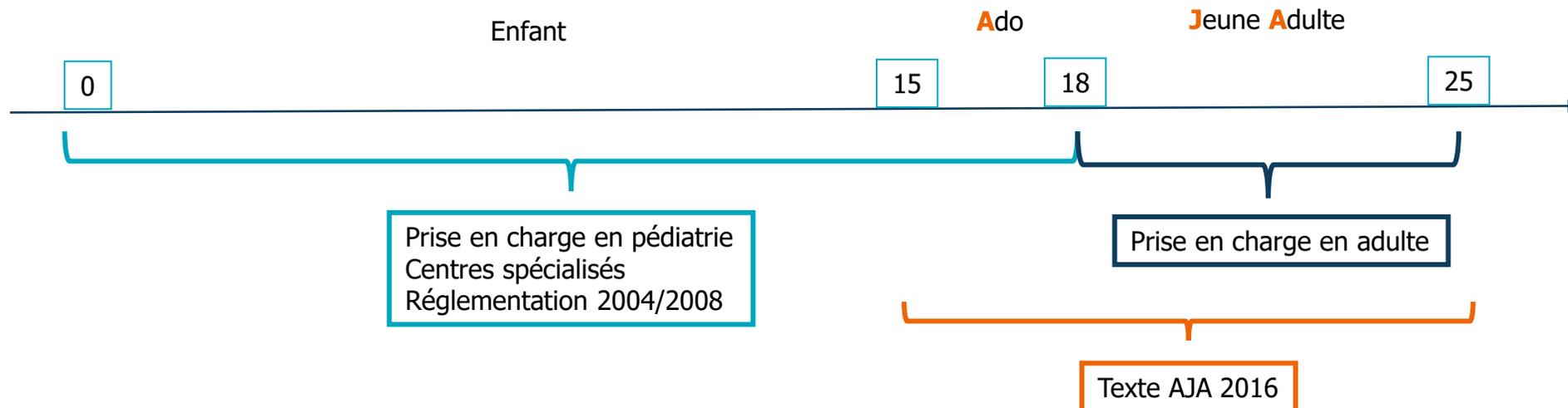
## Enjeux, définition

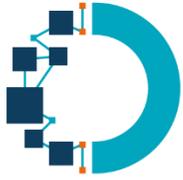
Dr Anne Notz



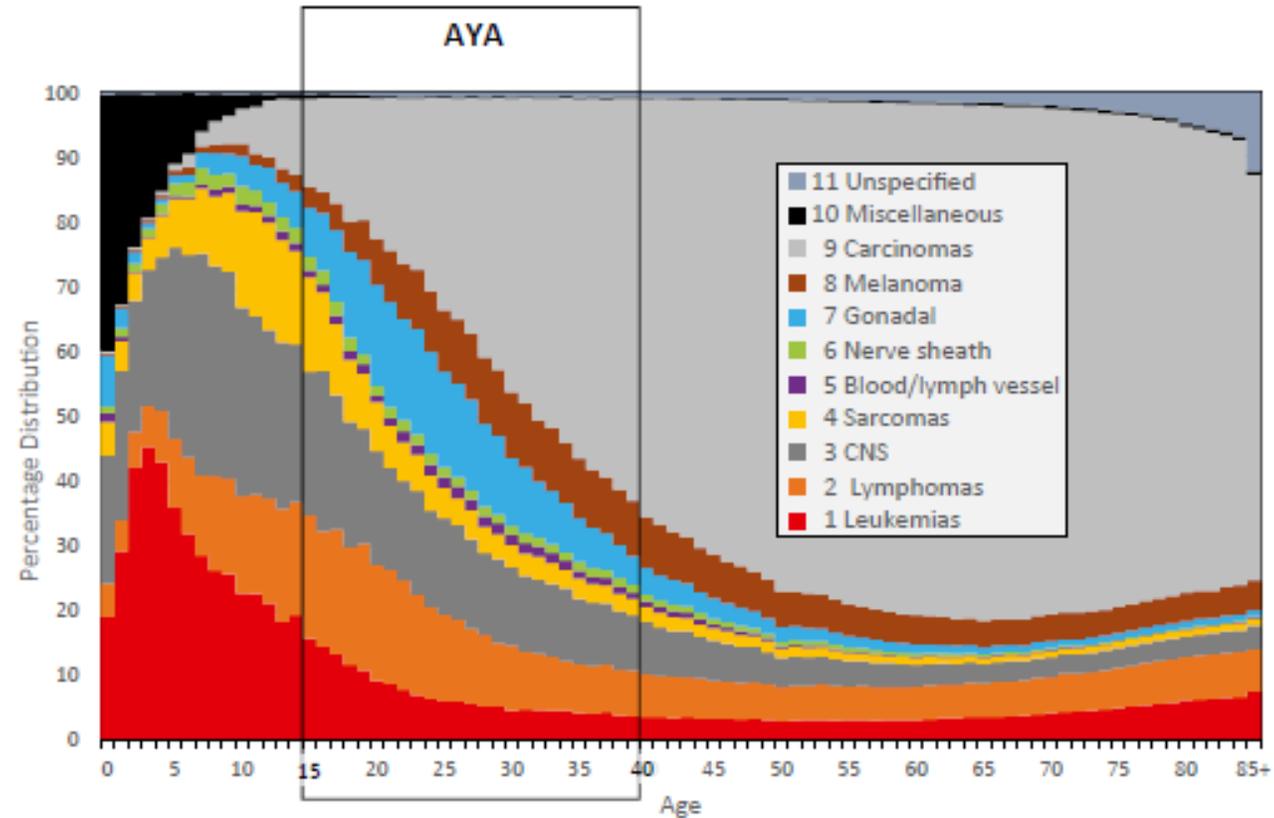
# Définitions

- Enfants : 0 à 14 ans et 11mois
- Adolescents : 15 ans à 17 ans et 11mois
- Jeunes Adultes : 18 ans à 24 ans et 11mois





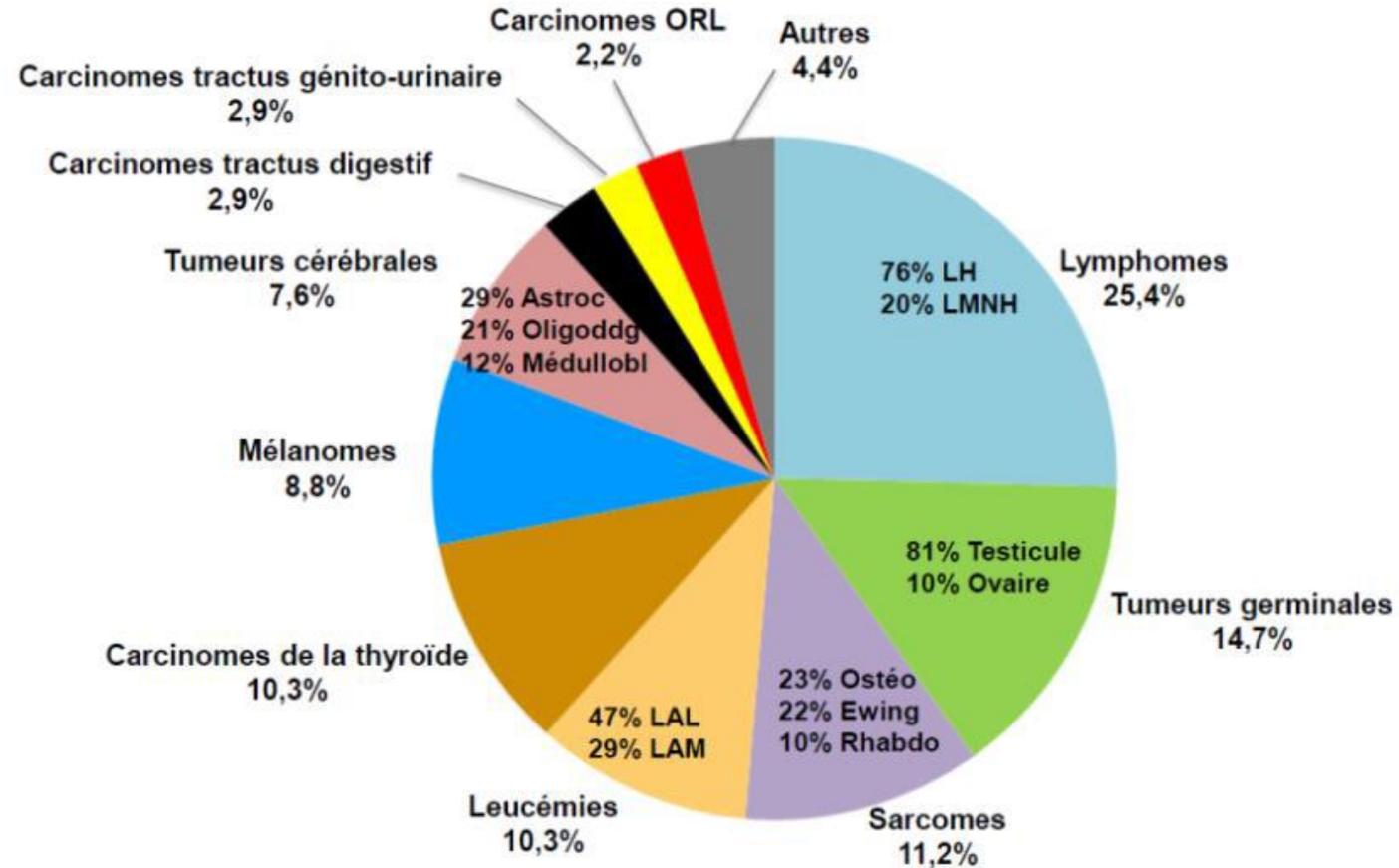
# Epidémiologie



**FIGURE 1.** The percentage distribution of adolescent and young adult (AYA) classification categories 1 through 11 (excluding in situ) is illustrated by single year of age from infants to age  $\geq 85$  years (US Surveillance, Epidemiology, and End Results Program 18 areas, 2004-2017). CNS indicates central nervous system.



# Répartition des pathologies chez les 15-24 ans



# Survie des cancers des AJA en France (2000-2016)

Tumeurs	(<15)	15-19 ans	19-24 ans	Total	Survie à 5 ans
Leucémies	(29%)	13,4%	7,6%	9,9%	73,4%
Lymphomes	(10%)	<b>27,7</b>	<b>22,8%</b>	24,7%	94,1%
SNC	(25%)	12.1	9.8	10.7	78,1%
Sarcomes des os	(5%)	7,9	2,9	4,9	65,1%
Sarcomes des t. mous	(6%)	4,9	3,9	4,3	66,8%
TGM	(4%)	10,7	<b>17,2</b>	14,6	92,9%
Thyroïde	(2%)	8,8	13,5	11,6	99,4%
Mélanome	(1%)	5,7	10,2	8,5	95,3%



## AJA : une prise en charge singulière

- Changements corporels et psychologiques
- Développement de la vie affective
- Question de l'orientation professionnelle
- Acquisition de l'autonomie
- Prises de décisions
- Soutien parental encore, mais responsabilité propre à partir de 18 ans
- Importance de l'appartenance à un groupe de pairs



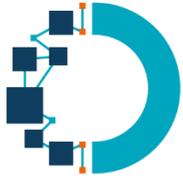
## AJA : un « entre deux »

- Pédiatrie : 1 seul service sur l'âge  
Adultes : plusieurs services de spécialité d'organe
- Tutoiement/vouvoiement
- Place des parents ?
- Revendications sur le quotidien (alimentation, visites...)
- Adhésion au traitement, compliance ...
- Nécessité d'un accompagnement spécifique par des « tiers »



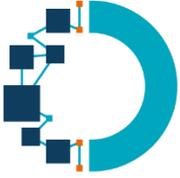
## AJA : un accompagnement spécifique

- Adaptations médicale et paramédicale
- Soutien psychologique
- Accompagnement social
- Médiation scolaire/universitaire/professionnelle
  
- APA, socioesthétique, associations ...



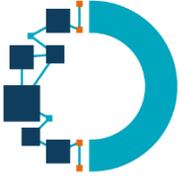
# Circulaire DHOS n°161 du 29 mars 2004 sur l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique

- La cancérologie pédiatrique concerne l'enfant et l'adolescent, **jusqu'à 18 ans**, atteint de **tumeur solide** ou d'**hémopathie** maligne.
- **30 centres de cancérologie pédiatrique** identifiés par les ARS, reconnus par l'INCa
- **1 réseau régional autour de ces centres.**



# Critères d'agrément INCa de décembre 2008 pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans

- Rajoute des **critères qualités** aux centres de référence :
  - Appartenance à une **interrégion** (7 sur le territoire) pour organisation des **RCPI** et structuration des **filières de soin pour des pathologies ou des techniques spécifiques**
  - Accès à une stratégie de préservation de la fertilité
  - Organisation de l'hébergement des parents
- Apporte des précisions sur **l'adaptation à la pédiatrie des critères par pratique thérapeutique** (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie).



- Précise les **conditions de prise en charge des adolescents** :
  - Tout dossier d'adolescent de 15 à 18 ans doit être discuté en **RCP interrégionale d'oncologie pédiatrique**, avec des représentants des spécialités adultes concernées si possible.
  - Le traitement pourra être proposé dans une unité adulte agréée, si elle remplit les mêmes conditions de **prise en charge pluridisciplinaire\*** que celles des services de pédiatrie et **avec accord du patient**.

\*Prise en charge psychologique et sociale

Maintien de la scolarité et d'un projet éducatif

Accueil des parents et de la fratrie

Coordination avec des structures de proximité



# Instruction DGOS du 30 mai 2016 : « Organisation régionale coordonnée en faveur de la PEC des AJA atteints de cancer »

- Organiser la **double contribution** de la cancérologie **adulte et pédiatrique** aux décisions thérapeutiques prises (y compris accès aux essais cliniques et aux thérapeutiques innovantes)
  - 15-18 ans : obligation de passer en RCPPI « avec présence d'un oncologue adulte »
  - 18-24 ans : passage en RCP adulte « avec présence d'un oncologue pédiatre »
- Assurer un **accompagnement adapté** aux enjeux et leviers d'implication dans les soins, propres à ces patients via :
  - Un **panier de soins et services** (psychologique, social, scolaire/universitaire/formation professionnalisante, APA, socio-esthétique, fertilité, sexualité, douleur, soins palliatifs) dès la PEC initiale, réitérée à différents temps des traitements.
  - Une **coordination spécifique du parcours** : IDEC avec compétence en ETP spécifique à cet âge (éviter les ruptures de parcours et favoriser l'observance), en ayant une attention particulière au passage à l'âge adulte et à l'après cancer (les « transitions »).



# Epidémiologie en Nouvelle Aquitaine

- 0-15 ans : 1800 nvx cas/an en F     *soit 160 en NAq*
- 15-18 ans : 700 nvx cas/an en F     *soit 60 en NAq* } **Centralisés dans 3 centres pédiatriques**
- 18-25 ans : 1300 nvx cas/an en F     *soit 115 en NAq* } **Dispersés dans X centres adultes de spécialités**

Lymphomes, leucémies  
Tumeurs germinales  
Cancers de la thyroïde  
Tumeurs cérébrales  
Sarcomes  
Mélanomes ...



# Feuille de route régionale cancer en NAq

Thématique	N° action	Libellé de l'action	Actions opérationnelles	Pilotes des actions	Description longue
Cancers de l'enfant et de l'adolescent et jeune adulte (AJA)	IV.2.4 Pédiatrie 0-18	Structurer et consolider une <b>offre de soins d'excellence</b> (enfants et adolescents)	Renforcer les équipes d'oncopédiatrie à l'instar des financements d'onco pédiatrie Aquitaine des CHU de <b>LIMOGES</b> et de <b>POITIERS</b> pour harmoniser les pratiques dans le cadre du <b>réseau oncopédiatrique régional</b> et favoriser les prises en charge de chimiothérapie en proximité	DSRC ONCO NA pédiatrique  Avec les 3 CHU	Revue du plan d'actions Rédaction de fiches de poste pour embauche Réécriture et signature des conventions avec les centres associés Réécriture de la charte de fonctionnement Partage, révision, implémentation et appropriation des outils existants Visite des nouveaux CH périphériques Actualisation du site Internet
	IV.2.9 Pédiatrie 0-18	Proposer une offre de <b>soins de support adaptée</b> (enfants et adolescents)			
	IV.2.4 Pédiatrie 0-18	Structurer et consolider une offre de soins d'excellence à l'échelle de l'interrégion, pour des <b>thématiques d'expertise</b> (enfants et adolescents)	Organiser la prise en charge des enfants et adolescents dans le cadre des nouvelles <b>Organisations interrégionales (OIR)</b>	DSRC ONCO NA pédiatrique  Avec les 3 CHU (+ les 2 CHU d'Occitanie)	Prendre connaissance des nouvelles missions des OIR et de leur financement Collaborer pour soutenir le parcours patient interrégional dans le cadre des filières de recours Aider à l'utilisation du DCC régional Aider à l'optimisation de l'organisation des RCPPI
	IV.2.4 AJA 15-25	Structurer et consolider une offre de <b>soins d'excellence</b> dans la région pour les adolescents et jeunes adultes	Mettre en place un <b>comité de pilotage régional</b> pour l'organisation des filières pédiatriques et les modalités de suivi enfants / <b>AJA</b>	DSRC ONCO NA pédiatrique et adulte  Avec l'ARS	Poursuivre les réunions du COPIL AJA existant à l'échelle Aquitaine et intégrer l'ARS Extension des actions à l'ensemble de la région Nouvelle-Aquitaine