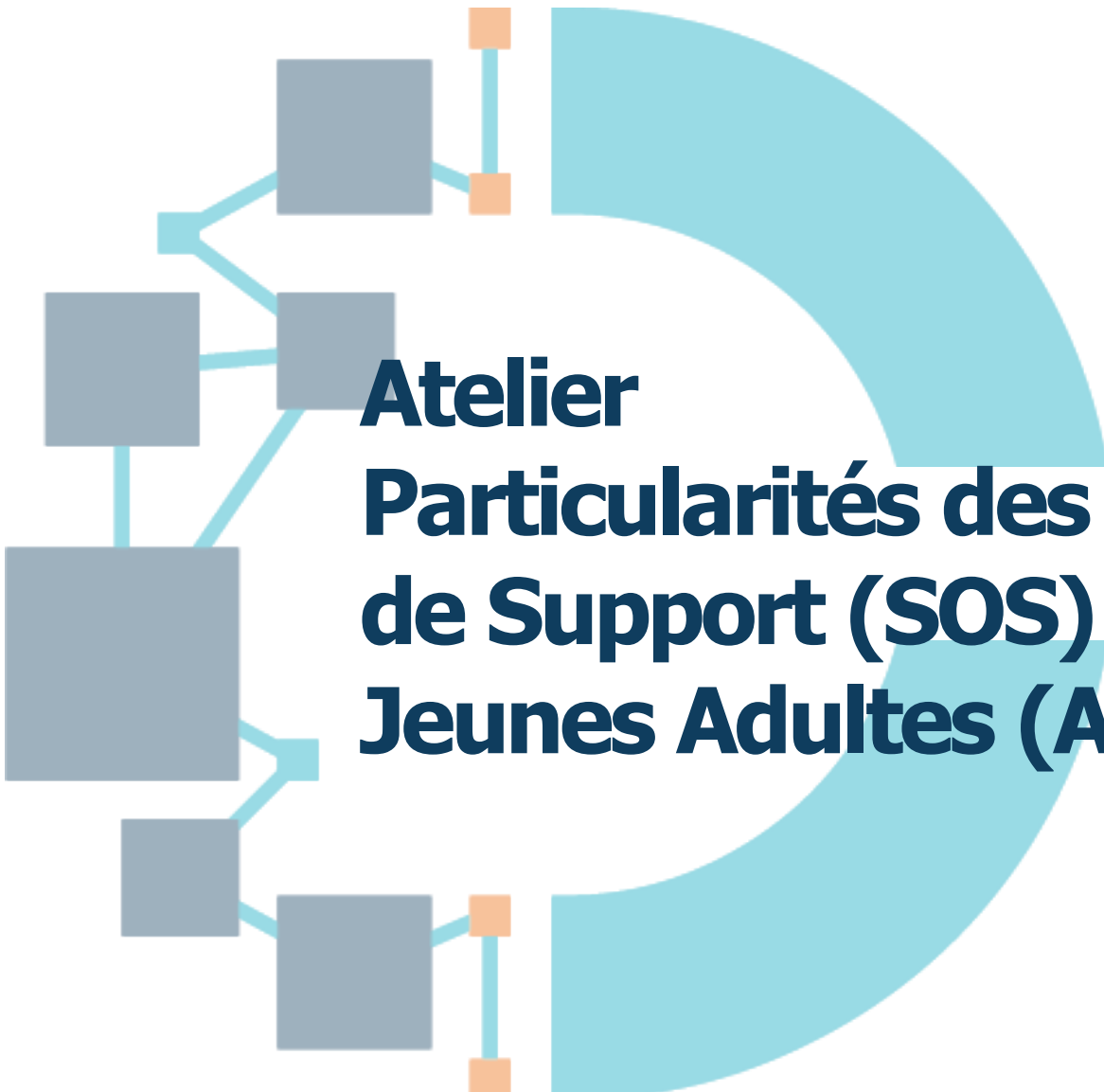




# **Atelier Particularités des Soins Oncologiques de Support (SOS) des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) en Cancérologie**

---

**Jeudi 12 juin 2025**

---

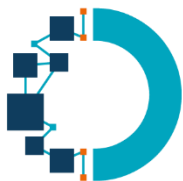
**Novotel Lac – Bordeaux**

**Dr Cécile Vérité, Dr Maud Toulmonde, Virginie Boussard, Julie Roche, Mathis Le Coq**

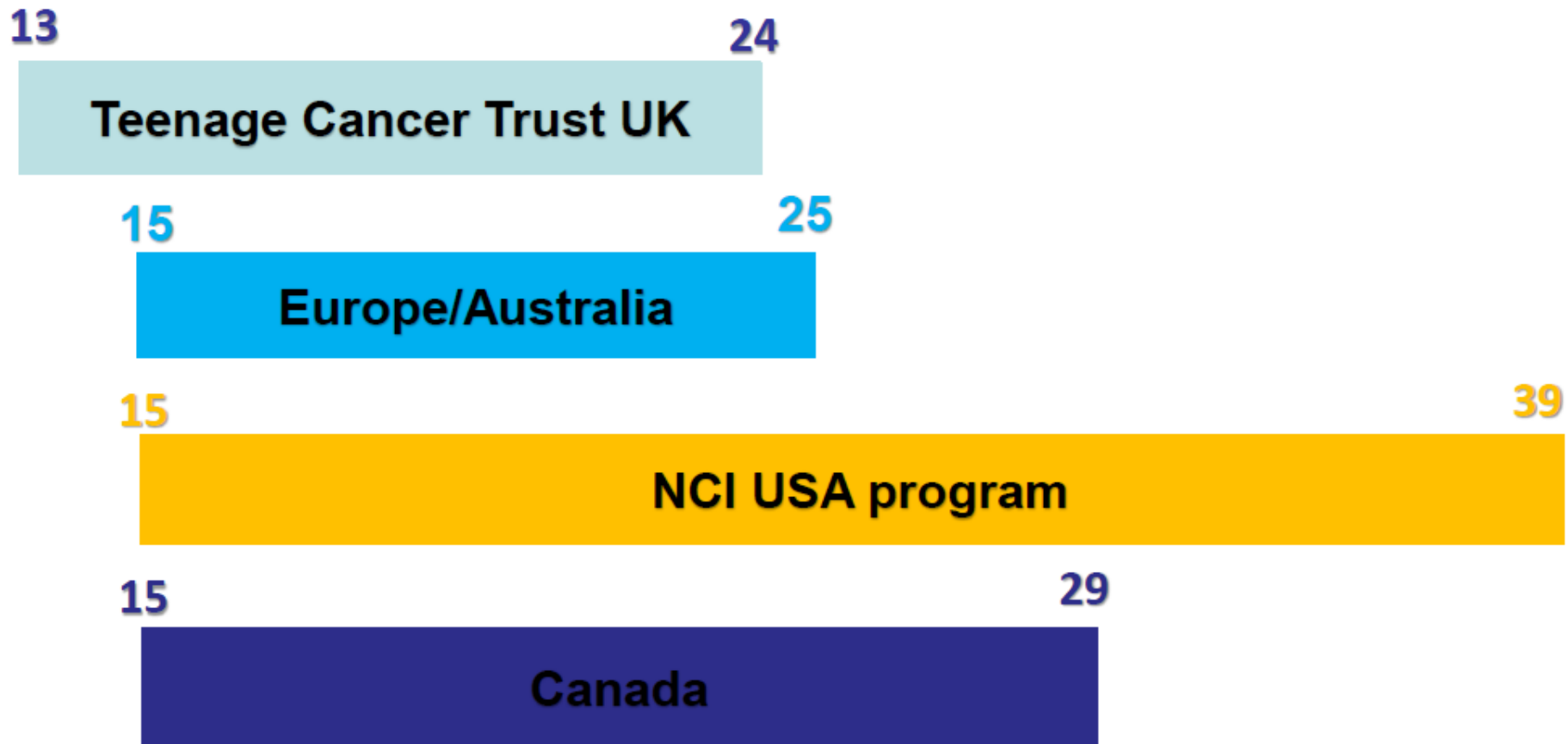


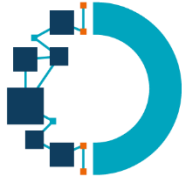
# Quizz 1 Les AJA, c'est qui ?

- Les 13 - 24 ans
- Les 15 - 25 ans
- Les 15 - 29 ans
- Les 15 - 39 ans



# Ca dépend, tout est bon selon où on se trouve !





# Des spécificités biologiques, légales,...?

World Health Organisation /OMS

Adolescence entre 10 ans et 19 ans

- Pré-adolescence : 10-14 ans
- Post-adolescence : 15-19 ans

Jeune adulte : 20-24 ans

→ Développement physique : **PUBERTE ET CROISSANCE**

Des implications légales : **MAJORITE** à 18 ans dans de nombreux pays (France depuis 1974)

## Panel 2: Definitions of adolescence and young adulthood

Adolescence is defined by WHO as between 10 and 19 years, while youth refers to 15–24 years. Young people refers to the 10–24-year-old age group, as does the composite term adolescents and young adults. This is the age group and term that is used through the Commission report.

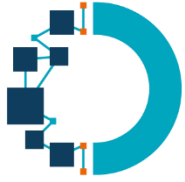
Emerging adulthood has been used to describe the phase of life from the late teens to the late twenties when an individual acquires some of the characteristics of adulthood without having reached the milestones that historically define fully fledged adulthood.

The Convention on the Rights of the Child (1989) defines a child as below the age of 18 years, unless majority is attained earlier under the laws applicable to the child.

The legal age of majority, the point at which an individual is considered an adult, in many countries is 18 years. In law there is no single definition of adulthood but rather a collection of laws that bestow the status of adulthood at differing ages for different activities. These include laws related to the age of consent, the minimum age that young people can legally work, leave school, drive, buy alcohol, marry, be held accountable for criminal action, and the age young people are deemed able to make medical decisions.

When reporting age-disaggregated data, the 10–24-year-old age range is increasingly divided into 5-year age categories. Early adolescence refers to 10–14 years, late adolescence to 15–19 years, and young adulthood to 20–24 years.

Patton GC, et al. *Lancet*. 2016<sup>3</sup>



# Mais aussi psychiques, émotionnelles, sociales, économiques, ... **UNE PERIODE DE TRANSITION**

Une série d'accomplissements :

- Etablir son **IDENTITÉ**
- Etablir son **AUTONOMIE**, émotionnelle, sociale, financière
- Faire des **CHOIX** d'éducation/formation/profession; de vie; philosophiques...

Une période de **TRANSITION** avec une maturation physique, sexuelle/pubertaire, psychologique

avec des changements de repères cognitifs et sociaux

Un concept **FLEXIBLE** avec périodes de régression/évolution  
« ***A la fois enfant et adulte*** »



## Quizz 2 Les AJA qui ont un cancer, c'est combien de patients par an, en France ?

- 15-19 ans: 400 nouveaux cas/an et 20-24 ans: 200 nouveaux cas/an
- 15-19 ans: 900 nouveaux cas/an et 20-24 ans: 1400 nouveaux cas/an
- 15-19 ans: 3000 nouveaux cas/an et 20-24 ans: 6000 nouveaux cas/an
- 15-19 ans: 6000 nouveaux cas/an et 20-24 ans: 3000 nouveaux cas/an



## **Quizz 2 Les AJA qui ont un cancer, c'est combien de patients par an, en France ?**

- 15-19 ans: 900 nouveaux cas/an et 20-24 ans: 1400 nouveaux cas/an



## Quizz 3 Quels sont les cancers des AJA ?

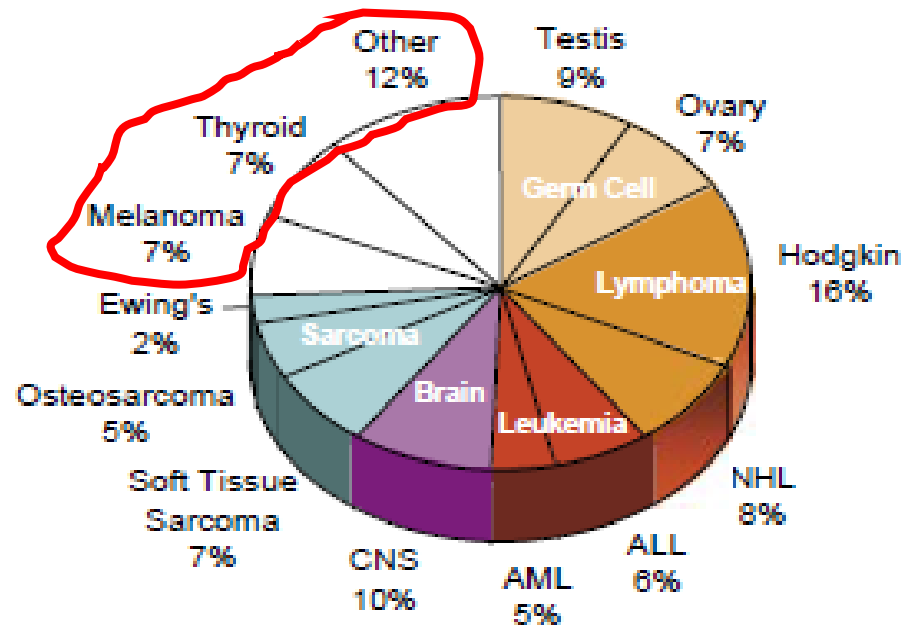
- Lymphomes et leucémies
- Cancers du testicule
- Cancers de l'ovaire
- Sarcomes
- Mélanomes
- Tumeurs cérébrales
- Cancers de la thyroïde
- Cancers du sein



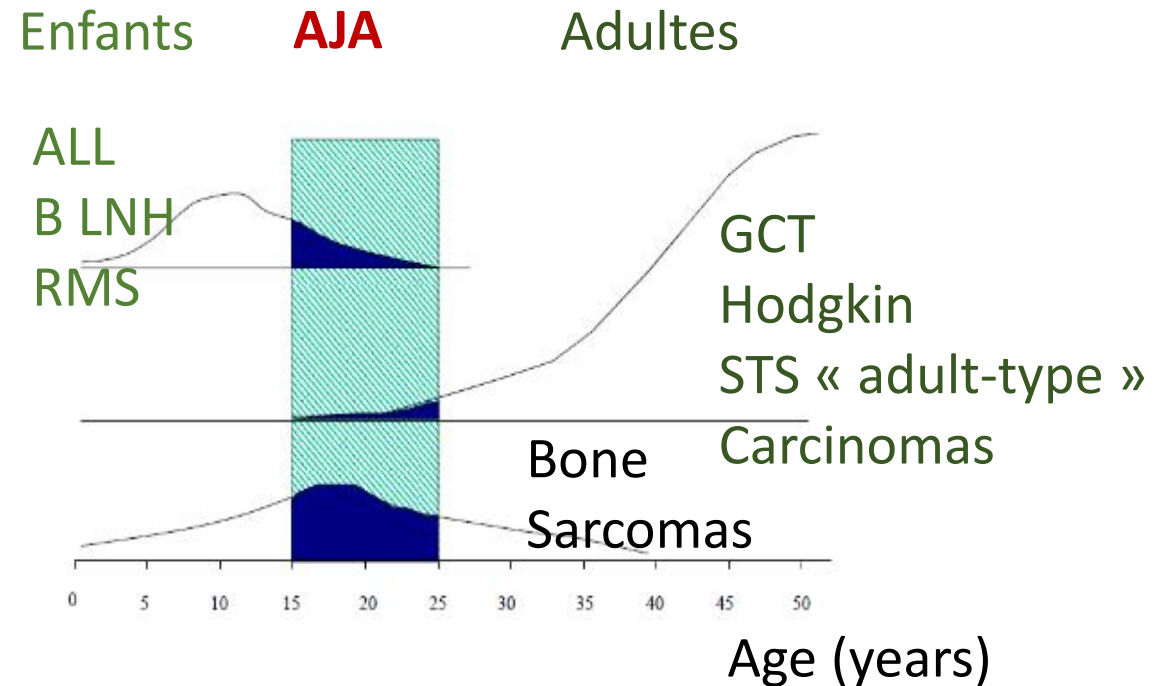
# Un peu tout ça...

## Les cancers des AJA sont hétérogènes

### 15- to 19-Year-Olds



**Histologies "Adulte"**  
**26%**



# Quizz 4 Quelle survie globale à 5 ans pour les AJA avec un cancer ?

- 31,8%
- 50,4%
- 86,6%
- 95,2%

# QUIZZ 4 Quelle survie globale à 5 ans pour les AJA avec un cancer ?

• 86,6%

|                   | Adolescents<br>900 | Jeunes-<br>adultes 1400 | Total<br>2300 | Survie a 5<br>ans |
|-------------------|--------------------|-------------------------|---------------|-------------------|
| Leucémie aigue    | 13,4%              | 7,6%                    | 9,9%          | 73,4%             |
| Lymphomes         | <b>27,7</b>        | <b>22,8%</b>            | 24,7%         | 94,1%             |
| SNC               | 12.1               | 9.8                     | 10.7          | 78,1%             |
| Tumeur os         | 7,9                | 2,9                     | 4,9           | 65,1%             |
| Sarcome t<br>mous | 4,9                | 3,9                     | 4,3           | 66,8%             |
| TGM               | 10,7               | <b>17,2</b>             | 14,6          | 92,9%             |
| T thyroïde        | 8,8                | 13,5                    | 11,6          | 99,4%             |
| Mélanome          | 5,7                | 10,2                    | 8,5           | 95,3%             |

*Cancer Among Adolescents ans Young Adults Between 2000 and 2016 in France : Incidence and improved Survival  
E. Desandes.. Journal Of Adolescent and Young Adult Oncology 2020*

# Les AJA avec un cancer ont 2 enjeux majeurs

- **Une prise en charge optimale**  
**= Objectif de guérison**

- Amélioration des moins bons pronostics
- Expertise
- Recherche clinique

- **L'après cancer**  
**= Objectif de minimiser les séquelles**

- Désescalade des meilleurs pronostics
- Soins de support pluridisciplinaires
- Suivi à long terme

# **QUIZZ 5 Quelles sont les priorités des AJA traités pour un cancer ?**

Texte libre sur le téléphone

# AYA and professionnels

## Perceived issues

### Top 5, AYA

1. School, university, employment
2. Changes in relationships with relatives, partner, friends
3. Fertility and sexuality, body image
4. Better and adapted information for better knowledge and wise decisions
5. Age-adapted environment

### Top 5, Professionnals

1. Survival
2. Relapse, death, future
3. Functionel well-being, loss of autonomy due to side effects
4. Changes in relationships with relatives, partner, friends
5. Fertility

# Que disent nos instances et législateurs ?



SUIVEZ-NOUS SUR :    

[INSTITUT NATIONAL DU CANCER](#) [EXPERTISES ET PUBLICATIONS](#) [COMPRENDRE, PRÉVENIR, DÉPISTER](#) [PATIENTS ET PROCHES](#) [PROFESSIONNELS DE SANTÉ](#) [PROFESSIONNELS DE LA RECHERCHE](#) [L'INFO DERRIÈRE L'INFOX](#)

[Accueil](#) > [Professionnels de santé](#) > [L'organisation de l'offre de soins](#) > [Cancérologie pédiatrique](#) > [Adolescents et jeunes adultes](#)

L'organisation de l'offre de soins

Traitements du cancer : les établissements autorisés

Les réseaux régionaux de cancérologie

Organisation des soins pour les cancers rares

Oncogénétique et plateformes de génétique moléculaire

**Cancérologie pédiatrique**

- Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents
- Une organisation adaptée
- Adolescents et jeunes adultes**
- Faciliter l'accès à la recherche et à l'innovation

Oncogériatrie

 Tweeter

 Partager

 Partager







Date de dernière mise à jour : 20/09/2019

## Une offre de soins adaptée aux adolescents et jeunes adultes

Pour répondre aux besoins spécifiques des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer, l'Institut a lancé en 2011 un appel à projets dont l'objectif était de soutenir à titre expérimental des projets intégrés et novateurs.

Huit équipes-projet ont été retenues. L'expérimentation oordonnée par l'Institut national du cancer, en lien avec la direction générale de l'offre de soins, menée entre 2012 et 2014, s'est déroulée dans cinq régions : Aquitaine, Île-de-France, Nord Pas-de-Calais, Pays de la Loire et Rhône-Alpes. Les huit équipes hospitalières ont été soutenues, à hauteur de 1,3 millions d'euros, pour organiser une réponse adaptée aux besoins de ces adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

Ces dispositifs expérimentaux ont permis d'identifier un ensemble d'orientations favorisant la qualité de l'accompagnement proposé à ces jeunes. L'enjeu, pour cette tranche d'âge intermédiaire, est d'abord d'améliorer la qualité des décisions thérapeutiques en mobilisant, lors des réunions de concertation pluridisciplinaires, les compétences de cancérologie adulte et de cancérologie pédiatrique. Il s'agit ensuite de renforcer l'accompagnement apporté à ces jeunes en termes de soins de support et de coordination de leur parcours. L'organisation attendue au niveau de chaque région a été définie par une instruction nationale DGOS/INCa parue le 29 mai 2016 et son déploiement a été favorisé par l'octroi d'un financement national concomitant de 700 000 euros.

L'organisation régionale de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes doit s'articuler autour de deux objectifs prioritaires :

- organiser la double contribution de la cancérologie adulte et pédiatrique aux décisions thérapeutiques prises ;
- assurer un accompagnement adapté aux enjeux et leviers d'implication dans les soins propres à ces patients.

### ACTUALITÉS

**18/02/2021**

Dépistage organisé du cancer colorectal : fin de lecture des anciens kits depuis le 7 février 2021

Depuis le 7 février 2021, les anciens kits de dépistage du cancer colorectal, commandés avant[...]

**23/12/2020**

HPV : la vaccination également remboursée pour les garçons

Désormais la vaccination contre les HPV des garçons entre 11 et 14 ans (avec un[...])

[TOUTES LES ACTUALITÉS >](#)



Ministère des affaires sociales et de la santé

**DOUBLE COMPETENCE  
ONCOLOGUES PEDIATRE ET ADULTE  
EN RCP**

**I-a) Organiser la double contribution de la cancérologie adulte et pédiatrique aux décisions thérapeutiques prises**

S'agissant des réunions de concertation pluridisciplinaires statuant sur la situation des patients adultes : il est recommandé de rechercher l'avis complémentaire d'un cancérologue pédiatre pour les situations des jeunes adultes de 18 à 24 ans. La mobilisation de cet avis pédiatrique est particulièrement importante pour les localisations de cancer qui sont caractérisées par une fréquence accrue chez l'enfant (**Annexe 1**).

INSTRUCTION N° 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.

Date d'application :

NOR : AFSH1614476J

Classement thématique : Etablissements de santé - Organisation





Ministère des affaires sociales et de la santé

**ACCES SOINS DE SUPPORT ADAPTES  
DIMENSIONS  
Psychique, Sociale, APA, Fertilité,  
douleur et soins palliatifs**

**I-b) Assurer un accompagnement adapté aux enjeux et leviers d'implication dans les soins propres à ces patients**

**a- L'accès à des soins de support adaptés**

La prise en charge en soins de support fait partie intégrante des soins proposés en cancérologie adulte ou pédiatrique. Pour autant, face aux besoins particuliers des adolescents et jeunes adultes, il semble nécessaire de renforcer cette composante et d'adapter les prestations proposées.

L'organisation régionale coordonnée qui sera mise en place en faveur des 15-24 ans, devra intégrer les dimensions suivantes :

- L'accompagnement psychique et social de ces jeunes.
- L'accès des 15-24 ans à des programmes d'activité physique adaptée.
- L'accès aux techniques de préservation de la fertilité et la prise en charge des troubles de la sexualité
- L'accès aux traitements de la douleur et aux soins palliatifs.



Ministère des affaires sociales et de la santé

**Coordination spécifique des parcours des AJA  
IDEC AJA !**

**I-b) Assurer un accompagnement adapté aux enjeux et leviers d'implication dans les soins propres à ces patients**

**b- La coordination spécifique des parcours pour garantir la qualité des prises en charge**

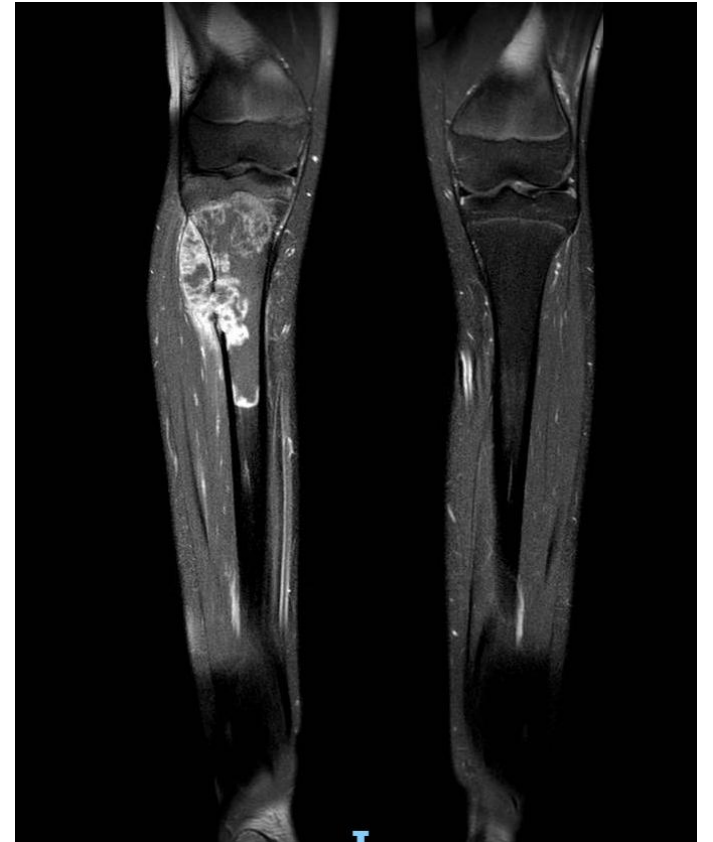
Pour répondre à ces enjeux, notamment face aux situations les plus complexes, il pourra être utile de mobiliser des fonctions de coordination des parcours de type « infirmiers de coordination en cancérologie » (IDEC).

Il conviendra par ailleurs de veiller à la coordination des professionnels autour de deux phases clés des parcours des adolescents et jeunes adultes : le passage à l'âge adulte et l'après cancer. L'organisation mise en place en région devra permettre d'anticiper et de prendre en compte ces deux aspects et d'impliquer le médecin traitant.

→ + L'après cancer...

# Cas clinique transition

- Jeune lycéen en Terminale
- Douleur jambe droite depuis 2 mois
- Ostéosarcome conventionnel
- 01/2022 : 1ère cure de chimio METHO **au CHU en pédiatrie**
- Poursuite du traitement en médecine car demande de transfert du jeune



# PEC du patient

- Poursuite de la prise en charge à **Bergonié**
- HypnoAJA/ APA/ Aplasie fébrile
- Avril 2021 : hospit **en Chirurgie orthopédique** + prothèse massive de genou, 28% cellularité résiduelle
- Infection de prothèse + ATB prolongé suivi **en Infectiologie** /Thombopénie grade 4 /Acouphène grade 2 sous cisplatine
- Nov 2022 : Essai Clinique de maintenance par antiangiogénique **oral** pour 1 an **suivi ambulatoire**
- Nov 2023 : Rémission

# Parcours externe exclusif, plusieurs sites et accès aux soins de support ?

- Parcours de soin AJA avec une tumeur cérébrale :
- Début en **neurochirurgie**, consultation, traitement **oncologie-médicale** ambulatoire et **radiothérapie**
- Troubles liés à la maladie, aux traitements: dépression, anxiété, trouble du sommeil, isolement social, fatigabilité;
- Déficits neurologiques, épilepsie, troubles cognitifs, troubles visuels...
- Retentissement individuel, familial
- Scolarité/emploi

# Sur le plan social - Julie Roche, Assistante sociale

- Coordination nécessaire : difficulté d'être suivis par plusieurs services; parcours "hachuré"
- suivi temporaire: par exemple, radiothérapie; distance domicile/centre de radiothérapie, hébergement?
- nécessité d'anticiper les ouvertures de droit, notamment d'arrêt maladie si le jeune travaille, mais aussi les dossiers MDPH, notamment en cas de perte d'autonomie même si l'état n'est pas stable
- importance d'évaluer le domicile, les aides humaines pour les actes de la vie quotidienne si le jeune vit seul ou même s'il est chez ses parents selon le degré de la perte d'autonomie mais aussi le quotidien, transports, courses
- Que sont-ils en possibilité de faire ? Quels relais ont-ils ? Que souhaitent-ils poursuivre ?
- Études emploi, comment cela peut se coordonner avec les soins ?
- Bilan neuropsychologique pour évaluer les impacts cognitifs en vue d'aménagements pour la reprise des études ou du travail et demander les financements nécessaires
- Les parents d'enfants mineurs ou jusqu'à 20 ans qui s'occupent de leurs enfants et qui arrêtent de travailler ont des droits
- Orientation vers des équipes spécialisées en cas de séquelles: UROS, SAVS, service d'accompagnement à la vie autonomie
- Rencontrer tous les jeunes: les informer de leurs droits puis, les revoir régulièrement
- Les difficultés peuvent survenir **après les traitements** : prise de conscience de ce qu'ils ont vécu; aides financières, souhait d'une formation, changement de région, reprise du travail; renouvellement des droits; les aider à quitter le statut de malade sans nier ce qu'ils ont vécu

# Activité physique Adaptée Mathis Le coq

Accompagnement en APA à MARADJA (Maison d'Aquitaine Ressource pour Adolescents et Jeunes Adultes / Situé au CHU Pellegrin) :

- Accompagnement sur site et/ou à distance
- Pour chaque AJA (15-25ans) de la région étant suivi en oncologie
- Accompagnement **avant le début des soins** (pré-chirurgie par exemple), **durant le parcours de soin** (chimiothérapie, radiothérapie...) et **après les traitements** (phase d'entretien ou suivi à long terme)
- Réalisation d'un **entretien initial** afin de reprendre l'histoire et le vécu de la maladie, d'identifier les problématiques rencontrées et de définir des objectifs et des moyens d'action
- Réalisation d'une **évaluation des capacités physiques** puis d'un **accompagnement** (court ou long terme selon les besoins)
- Réalisation d'un bilan de fin d'accompagnement et mise en place de relais extérieurs si nécessaire

# Activité physique Adaptée Mathis Le coq

Quelques problématiques rencontrées chez les AJA :

- **Isolement social** en lien avec le déconditionnement physique
- Difficultés quotidiennes (douleurs, asthénie ++, limitations fonctionnelles)
- **Altération de l'image corporelle** et du **rapport au corps** (alopécie, prise ou perte de poids, cicatrices, séquelles physiques...)
- **Gestion du stress** (événements de la vie, examens scolaires, concours, examens de contrôle et consultations de suivi...)

Accompagnements en APA proposés :

- Séances **individuelles** et/ou **collectives** en présentiel, **ateliers thématiques**
- **Accompagnement à distance** (téléphonique, en visio, via la mise en place d'APA à domicile, relais avec des structures extérieures, lien avec les CHG lors des hospitalisations hors CHU)
- Activités de renforcement musculaire, réentraînement à l'effort, activités de bien-être (yoga, stretching, relaxation, pilates), création de séances personnalisées à faire en autonomie...



# CONCLUSION

- Des enjeux spécifiques
- Des besoins spécifiques
- RCP de double compétence
- Recherche clinique
- Equipe SOS pluridisciplinaire formée
- Structurer le suivi à long terme



- Prise en charge en CENTRES EXPERTS
- Flexibilité, disponibilité
- Multidisciplinarité ++

