Prise en charge des Adolescents Jeunes Adultes (AJA)

Structuration du parcours en Nouvelle-Aquitaine

Dr Véronique Bousser

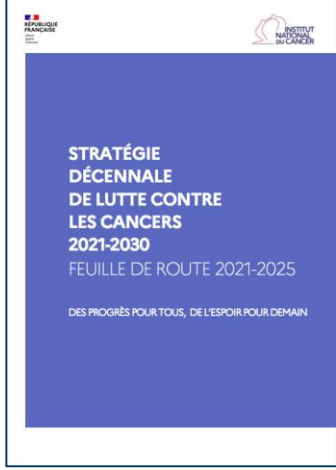
Des textes de référence

Instruction n°DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016

- **2 objectifs prioritaires**
  - Organiser la **double contribution** de la cancérologie adulte et pédiatrique aux décisions thérapeutiques prises (y compris accès aux essais cliniques et aux thérapeutiques innovantes)
  - Assurer un **accompagnement adapté** aux enjeux et leviers d'implication dans les soins propres à ces patients via
    - Un panier de soins de support adaptés
    - Une coordination spécifique du parcours

Des textes de référence

Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030



- **Axe IV.2**
  - Se mobiliser pour faire reculer les cancers de l'enfant, de l'adolescent, du jeune adulte
- **Feuille de route régionale cancer 2022-2025**
  - Déclinaison régionale de la stratégie décennale
  - 6 thématiques définies comme essentielles
    - Dont la thématique Enfants et AJA

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 **offre de soins d'excellence** (enfants et adolescents)	Renforcer les équipes d'oncopédiatrie à l'instar des financements d'onco pédiatrie Aquitaine des CHU de **LIMOGES** et de **POITIERS** pour harmoniser les pratiques dans le cadre du réseau oncopédiatrique régional 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 **soins de support adaptée** (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 **thématiques d'expertise** (enfants et adolescents)	Organiser la prise en charge des enfants et adolescents dans le cadre des nouvelles Organisations inter-régionales (OIR)	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 **soins d'excellence** dans la région pour les adolescents et jeunes adultes	Mettre en place un comité de pilotage régional pour l'organisation des filières pédiatriques et les modalités de suivi enfants / AJA	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

Des textes de référence

Réforme des autorisations – Décret du 26 avril 2022

- « la RCP (…) garantit l'intervention d'une **double compétence** médicale en cancérologie pour adultes et en cancérologie pour enfants et adolescents, soit par la participation des professionnels de santé à la RCP, soit par le recueil d'avis complémentaires »
- « Lorsque le titulaire de l'autorisation assure la PEC des AJA de 15 à 24 ans atteints de cancer, il
  - S'appuie sur des **équipes pluridisciplinaires inter-hospitalières de recours** pour le parcours de soins (…)
  - S'assure que la phase de transition des PEC des adolescents vers une PEC pour adultes est organisée par les équipes de soins (…) »

Mise en place d'un Copil AJA en juin 2020

Périmètre initial Aquitaine

- Représentation
  - Équipe MARADJA
  - Onco-NA, branches adulte et pédiatrique
  - Établissements du pôle de recours aquitain
    - CHU Bordeaux : onco et hémato adulte, hémato-onco pédiatre, 3C
    - Institut Bergonié : onco adulte, 3C
- Organisation jusque fin 2022
  - 6 réunions de Copil
  - Rencontres multiples des professionnels sur le pôle de recours aquitain
  - 3 réunions sous-groupe Copil
- Évaluation en cours

Mise en place d'un Copil AJA en juin 2020

Périmètre initial Aquitaine

- Organisation de la double compétence
  - Identification de RCP de recours AJA sur le pôle de recours aquitain (CHU Bordeaux/Institut Bergonié) et du type de tumeurs discutées
    - Selon la fréquence des pathologies chez les AJA et l'organisation des RCP du pôle aquitain
    - En tenant compte également de l'accès à la recherche clinique
  - Organisation de la double compétence dans les RCP ciblées
    - Identification des oncopédiatres référents par pathologie
    - Organisation d'une procédure pour inviter les oncopédiatres aux RCP

Pathologie	ES	Coord	Type tumeurs AJAs	Rythme	Réf double compétence
Hémato LMNH - Hodgkin	CHU Bx	K.Bouabdallah	LMNH, Hodgkin 15-24 ans	Mercredi 14h	S.Ducassou L.Miaz
Hémato LA	CHU Bx	S.Ducassou RCP hémopathies malignes pédiatriques	LA 15-18 ans	3ème jeudi du mois 14h30	T.Leguay
	CHU Bx	A.Pigneux	LA 18-24 ans	Lundi 15h30	C.Jubert S.Ducassou M.Angoso
Sarcomes	IB	M.Toulmonde	Sarcomes tissus mous, osseux, fibromatose desmoïde 15-24 ans	Lundi 8h30	C.Vérité
Tumeurs rares ovaire	IB	A.Floquet	Ovaires 15-24 ans	Mercredi 18h	C.Vérité
Uro	CHU Bx	F.Bladou	TGM testiculaires, tumeurs rénales 15-24 ans	Mardi 17h	C.Vérité A.Notz
Tumeurs SNC	CHU Bx	C.Icher J.Tandonnet RCP neuro-oncopédiatrie	Tumeurs SNC 15-24 ans	4ème jeudi du mois 17h30	E.Gimbert O.Mollier C.Bronniman A.Huchet
Thyroïde	CHU Bx	B.Catargi	Toutes tumeurs thyroïdiennes 15-18 ans Tumeurs thyroïdiennes situations standards 18-24 ans (cas CHU Bx)	Lundi 18h	C.Vérité A.Notz
	IB	Y.Godbert	Tumeurs thyroïdiennes situations standards 18-24 ans (cas IB)	Jeudi 14h	
	IB	Y.Godbert TUTHYREF régionale	Tumeurs thyroïdiennes situations non standards 18-24 ans (cancers sclérosants diffus, récidive cancers différenciés, cancers différenciés réfractaires à l'iode)	1er jeudi du mois 14h	
	CHU Bx	M.Haissaguerre	NEM 15-24 ans	Jeudi 12h30 (2/mois)	C.Vérité
Onco-dermato	CHU Bx	M.Beylot-Barry	Lymphomes cutanés 15-24 ans	Lundi 18h (1/mois)	S.Ducassou L.Miaz
	CHU Bx	M.Beylot-Barry C.Dutriaux E.Gérard A.Pham-Ledard	Mélanomes 15-24 ans	Mardi 17h	S.Ducassou A.Notz

Rappel pour les patients <18 ans

3 centres de référence en Nouvelle-Aquitaine

- Tous les patients âgés de moins de 18 ans doivent être adressés et pris en charge dans un des **3 centres de référence spécialisés en cancérologie pédiatrique** de Nouvelle-Aquitaine = **3 CHU** de Bordeaux, Poitiers, Limoges
  - Seuls centres répondant aux critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents
  - **Seuls centres habilités à la prise en charge des enfants et adolescents de toute la région**
  - **Dans les services d'oncopédiatrie de ces 3 centres de référence**
- Les dossiers des patients de moins de 18 ans doivent passer en **RCP pédiatrique interrégionale**

Mise en place d'un Copil AJA en juin 2020

Périmètre initial Aquitaine

- Accès au panier de SOS spécifiques AJA et coordination du parcours
  - Repérage des patients via
    - Les RCP à double compétence
    - Via organisation interne ES (médecins référents/assistantes médicales et alerte informatique au service SOS)
  - Contact avec les patients
    - Pour permettre la coordination
      - Soutien psychologique
      - Prise en charge sociale
      - Accompagnement scolaire/universitaire/professionnel
      - Proposition d'APA et socio-esthétique
      - Consultation fertilité/sexualité

      } Offre SOS : MARADJA ou équipe ES

    Dès le diagnostic et jusqu'à 1 an après les traitements

Structuration du parcours AJA en Nouvelle-Aquitaine

- 2 étapes menées en parallèle selon le pôle de recours
  - Pôle de recours aquitain
  - Pôles de recours Poitou-Charentes et Limousin

- État des lieux

Tableau 2. Nombre de patients de 15 à 24 ans présentés en RCP en 2021 en Nouvelle-Aquitaine selon le territoire et le 3C.

	15-17 ans		18-24 ans		Total	
	Nb patients	(%)	Nb patients	(%)	Nb patients	(%)
Ex-Aquitaine	83	(69)	259	(71)	342	(70)
3C Bayonne	1	(1)	5	(1)	6	(1)
3C Béarn et Soule	2	(2)	7	(2)	9	(2)
3C Bordeaux Nord	0	(0)	3	(1)	3	(1)
3C CHU Bordeaux	66	(55)	154	(42)	220	(45)
3C Dordogne	0	(0)	3	(1)	3	(1)
3C Institut Bergonié*	10	(8)	75	(20)	85	(17)
3C Landes	1	(1)	1	(0)	2	(0)
3C Libourne	0	(0)	3	(1)	3	(1)
3C Lot et Garonne	2	(2)	4	(1)	6	(1)
3C Tivoli	1	(1)	4	(1)	5	(1)
Ex-Limousin	23	(19)	45	(12)	68	(14)
3C Corrèze	0	(0)	4	(1)	4	(1)
3C Creuse	0	(0)	0	(0)	0	(0)
3C Haute-Vienne	22	(18)	41	(11)	63	(13)
3C Hématologie Limousin*	1	(1)	0	(0)	1	(0)
Ex-Poitou-Charentes	15	(12)	62	(17)	77	(16)
3C Charente	1	(1)	3	(1)	4	(1)
3C Charente-Maritime Nord	3	(2)	11	(3)	14	(3)
3C Charente-Maritime Sud et Est	0	(0)	0	(0)	0	(0)
3C Deux-Sèvres	1	(1)	6	(2)	7	(1)
3C Vienne, Nord Deux-Sèvres	10	(8)	42	(11)	52	(11)
Total	**121**		**366**		**487**	

**Données non exhaustives pour les RCP de type hématologie.*

NB : il s'agit du nb de patients passés en RCP sur l'année 2021 et non du nb de nouveaux patients

Dont 229 patients (88%) CHU Bx/IB
Reste Aquitaine 30 patients

Structuration du parcours AJA en Nouvelle-Aquitaine

Territoire Aquitaine

- En lien avec le pôle de recours aquitain
  - Point avec les animateurs de RCP ciblées au CHU Bx et IB
    - Dossiers potentiels supplémentaires 18-24 ans de 30 patients (2021)
  - Sensibilisation des 3C aquitains -> ce 22/5/23
  - Courrier Onco-NA
    - À destination des 3C et animateurs de RCP ex-Aquitaine
    - Objectif jeunes adultes (18-24 ans)
      - Sensibilisation aux enjeux de la prise en charge
      - Offre de RCP ciblées par pathologie
      - Possibilité de contact des patients pour offre en SOS adaptés ?
    - Septembre-Octobre 2023 ?

Structuration du parcours AJA en Nouvelle-Aquitaine

- En lien avec les 3 pôles de recours de Bordeaux, Poitiers, Limoges
- Organisation
  - Extension du Copil AJA en cours
    - 1 réunion avec les oncopédiatres de Poitiers et Limoges en mars 2023
      - Acte la sensibilisation aux problématiques AJA au fur et à mesure
      - Acte l'organisation de réunions spécifiques par pathologie
    - 1 réunion prévue en juin 2023
      - Hémato lymphome et sarcome
      - Copil existant + Onco et hémato adultes et oncopédiatres de Bordeaux, Poitiers, Limoges
      - Objectif : envisager une structuration du parcours AJA pour ces 2 pathologies en Nouvelle-Aquitaine, selon les souhaits et faisabilité (double compétence et SOS adaptés)
  - Sensibilisation en cours
    - CA Onco-NA => 25/4, 3C => ce 22/5
    - Autres en cours de réflexion