



1er
COLLOQUE
onco
NOUVELLE-AQUITAINE



INNOVATIONS
EN CANCÉROLOGIE
Parcours et organisations



Bordeaux

12 déc. 2024

Prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : mise en place d'une organisation régionale spécifique

Dr Véronique Bousser

Onco-Nouvelle-Aquitaine



Quelques chiffres

AJA

0-15 ans : 1800 nvx cas/an en F

15-19 ans : 900 nvx cas/an en F

20-25 ans : 1400 nvx cas/an en F

Prise en charge en centres spécialisés pédiatrie

Prise en charge adulte

- Survie globale à 5 ans 86,6%
- 3^{ème} cause de mortalité

E Desandes. Les cancers des adolescents et jeunes patients: vision épidémiologique et organisation des soins en France. Bull cancer 2016
Raze et al. Cancer Among Adolescents and Young Adults Between 2000 and 2016 in France : Incidence and improved Survival. J Adolesc Young Adult Oncol 2021



Répartition des tumeurs

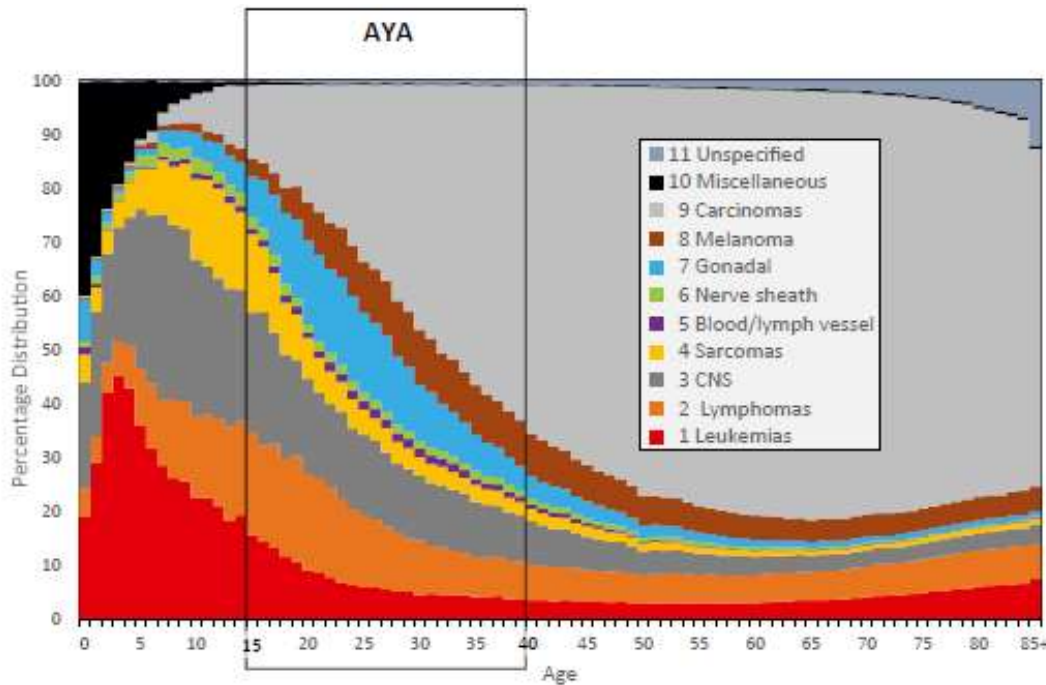


FIGURE 1. The percentage distribution of adolescent and young adult (AYA) classification categories 1 through 11 (excluding in situ) is illustrated by single year of age from infants to age ≥ 85 years (US Surveillance, Epidemiology, and End Results Program 18 areas, 2004-2017). CNS indicates central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

- Des tumeurs dont le pic de fréquence est
 - à l'âge pédiatrique (système nerveux central, leucémie...)
 - à l'âge adulte (carcinomes)
 - entre 15 et 25 ans (ostéosarcome, tumeurs germinales malignes)
- Des tumeurs connues mais qui se comportent différemment (leucémies...)



Répartition des tumeurs

	15-19 ans N=900 %	19-24 ans N=1400 %	Total N=2300 %
Leucémie aigue	13,4	7,6	9,9
Lymphomes	27,7	22,8	24,7
Système Nerveux Central	12,1	9,8	10,7
Tumeur os	7,9	2,9	4,9
Sarcome tissus mous	4,9	3,9	4,3
Tumeurs germinales malignes	10,7	17,2	14,6
Tumeur thyroïde	8,8	13,5	11,6
Mélanome	5,7	10,2	8,5



Un « entre-deux »

- Une période de transition
 - Changements corporels et psychologiques
 - Développement de la vie affective
 - Question de l'orientation professionnelle
 - Acquisition de l'autonomie
 - Soutien parental mais responsabilité propre à partir de 18 ans
 - Importance de l'appartenance à un groupe de pairs ...



Un « entre-deux »

- Un parcours de soin « entre-deux »
 - Des unités de prise en charge pour
 - Adultes : plusieurs services par spécialité d'organe
 - Pédiatrie : un seul service lié à l'âge
 - Un environnement différent
 - Communication centrée sur l'adulte ou sur la famille
 - Tutoiement/vouvoiement
 - Des questions d'adhésion au traitement
 - Des revendications sur le quotidien dans les unités (alimentation, visites ...)



Une dynamique nationale



- 2011 : 8 projets pilotes financés (dont Bordeaux)
- 2012 : création de [GO-AJA](#) pour fédérer les programmes existants et susciter l'émergence de nouvelles structures
- Plan cancer 2014-2019 avec des engagements précis
 - **Définir un cadre national** pour les services prenant en charge des AJA
 - **Organiser** un dispositif optimal **régional ou interrégional**
 - Sensibiliser les **médecins traitants** aux circonstances de découverte des cancers et notamment des AJA
 - Assurer l'accès à la **préservation de la fertilité**
 - Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle, notamment la **vie professionnelle** à venir et la poursuite des **études**
 - Instaurer le **droit à l'oubli**
 - Structurer le **suivi de long terme** des enfants et adolescents
 - Réduire les risques de séquelles et de second cancer



Des textes de référence

- Instruction n°DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016
- Feuille de route régionale cancer 2022-2025
- Réforme des autorisations – Décrets du 26 avril 2022
- Référentiel organisationnel des Organisations hospitalières Interrégionales de recours en oncologie pédiatrique

■ 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)
 - 15-18 ans : obligation de passer en RCP pédiatrique interrégionale avec présence (ou avis) d'un oncohématologue adulte
 - 18-24 ans : passage en RCP adulte avec présence (ou avis transmis) d'un oncopédiatre
- Assurer un **accompagnement adapté** aux enjeux propres à ces patients via
 - Un panier de **soins de support adaptés** (psychologique, social, scolaire/universitaire/formation professionnalisante, APA, socio-esthétique, fertilité, sexualité, douleur, soins palliatifs) dès la prise en charge initiale, réitérée à différents temps des traitements
 - Une **coordination spécifique** du parcours : IDEC avec compétence 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 »)



En Nouvelle-Aquitaine

AJA

0-15 ans : 1800 nvx cas/an en F

soit 160 en NA

15-19 ans : 900 nvx cas/an en F

soit 80 en NA

**Centralisés dans 3 centres
pédiatriques**

20-25 ans : 1400 nvx cas/an en F

soit 125 en NA

**Répartis dans X établissements
adultes**

- Répartition en Nouvelle-Aquitaine
 - >2/3 en Aquitaine
 - 1/3 répartis entre Poitou-Charentes et Limousin
 - Une majorité des avis donnés dans les RCP des pôles de recours



Comité de pilotage AJA Nouvelle-Aquitaine

Depuis 2020

- Périmètre
 - Initial Aquitaine, extension Nouvelle-Aquitaine en 2024
- Objectif
 - Mettre en œuvre les textes de référence selon les 2 axes prioritaires
 - Double contribution adulte / pédiatrique dans les décisions thérapeutiques
 - Accompagnement adapté à cette tranche d'âge (soins de support et coordination du parcours)
- Missions
 - Assurer un pilotage stratégique pour la prise en charge des AJA en Nouvelle-Aquitaine
 - Établir un plan d'actions et de suivi
 - Initier des échanges pour un relais vers les acteurs locaux
- Coordination Onco-Nouvelle-Aquitaine (branches adultes et pédiatrique) et responsable MARADJA (équipe pilote 2013)



Organisation de la double contribution

En Nouvelle-Aquitaine

- Des RCP AJA identifiées
 - Parmi les RCP du pôle de recours aquitain (CHU Bordeaux / Institut Bergonié)
 - Pour les pathologies les plus fréquentes dans cette tranche d'âge
 - Avec la présence d'un oncopédiatre référent en RCP
 - Permise par une procédure d'invitation par le 3C
 - À défaut, un avis complémentaire est demandé auprès de l'oncopédiatre référent de la pathologie
 - Favorisant l'accès aux essais thérapeutiques
 - Les travaux sont en cours pour les pôles de recours du Poitou-Charentes et du Limousin
- **Rappel pour les patients <18 ans**
 - Les dossiers doivent passer en **RCP pédiatrique interrégionale**



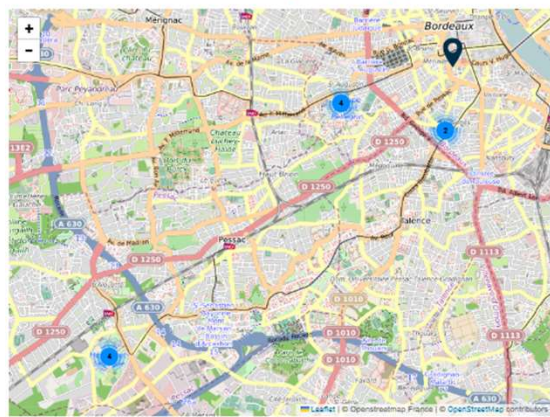


Annuaire

Réunions de concertation pluridisciplinaire - RCP

Réunions de concertation pluridisciplinaire - RCP

Réunions de concertation pluridisciplinaire - RCP



Q Mot(s) clé(s)

Spécialités de la RCP

Adolescent et jeune adulte (AJA) x

Départements

Centres de coordination en cancérologie...

ACCÉDER AUX ANNUAIRES

Pour toute mise à jour vous concernant, contactez-nous sur annuaires@onco-na.fr

<p>Sein - Gynécologie Tumeurs rares de l'ovaire 3C Institut Bergonié BORDEAUX (33) • Institut Bergonié</p>	<p>Os - Tissus mous Sarcome 3C Institut Bergonié BORDEAUX (33) • Institut Bergonié</p>	<p>Urologie Tumeurs urologiques 3C CHU Bordeaux BORDEAUX (33) • CHU de Bordeaux</p>
<p>Pédiatrie Tumeurs système nerveux central</p>	<p>Pédiatrie Hémopathies malignes</p>	<p>Hématologie Lymphomes</p>

A ce jour, 11 RCP identifiées AJA

Spécialité de RCP	3C	Intitulé de RCP	Type de tumeurs AJA
Hématologie	3C CHU Bordeaux	RCP Lymphomes	Lymphome malin non hodgkinien, Hodgkin 15-24 ans
	3C CHU Bordeaux	RCP Pédiatrie Interrégionale Hémopathies malignes	Leucémie aiguë 15-18 ans
	3C CHU Bordeaux	RCP Leucémies aiguës, myélodysplasies et aplasies médullaires	Leucémie aiguë 18-24 ans
Os - Tissus mous	3C Institut Bergonié	RCP Sarcome	Sarcomes tissus mous, osseux, fibromatose <u>desmoïde</u> 15-24 ans
Gynécologie	3C Institut Bergonié	RCP Tumeurs rares de l'ovaire	Tumeurs ovariens 15-24 ans
Urologie	3C CHU Bordeaux	RCP Uro-oncologie hebdomadaire	Tumeurs germinales malignes testiculaires, tumeurs rénales 15-24 ans
Neurologie	3C CHU Bordeaux	RCP Pédiatrie Tumeurs système nerveux central (SNC)	Tumeurs SNC 15-24 ans
Endocrinologie	3C CHU Bordeaux	RCP Cancers thyroïdiens	Toutes tumeurs thyroïdiennes 15-18 ans Tumeurs thyroïdiennes situations standards (cas CHU Bx) 18-24 ans
	3C CHU Bordeaux	RCP Cancérologie endocrinienne	Tumeurs endocriniennes 15-24 ans
Dermatologie	3C CHU Bordeaux	RCP Lymphomes cutanés	Lymphomes cutanés 15-24 ans
	3C CHU Bordeaux	RCP <u>Oncodermatologie</u> (sur dossier)	Mélanomes 15-24 ans



Soins de support spécifiques et coordination

En Nouvelle-Aquitaine

- Organisation fixée pour le pôle de recours aquitain (CHU Bordeaux / Institut Bergonié)
 - Repérage des patients systématisé via
 - Les RCP AJA
 - Ou organisation interne établissement avec alerte informatique
 - Permet le contact systématique des patients AJA pour
 - La coordination spécifique du parcours
 - La proposition d'une offre en soins de support adaptée
 - Soutien psychologique
 - Prise en charge sociale
 - Accompagnement scolaire/universitaire/professionnel
 - Activité physique adaptée
 - Socio-esthétique
 - Consultation fertilité/sexualité
 - Assuré par des équipes spécialisées AJA



Soins de support spécifiques et coordination

En Nouvelle-Aquitaine



- **MARADJA** = Maison Aquitaine Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes
 - Depuis 2013
 - Equipe mobile ou sur site

MARADJA (MAISON AQUITAINE RESSOURCES POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES)



- **CLUB'AJA** = aCcompagnement pLUridisciplinaire à Bergo, pour les Adolescents et Jeunes Adultes



CLUB'AJA

Les adolescents et jeunes adultes (AJA) entre 15 et 25 ans qui font face à un cancer ont des spécificités psycho-sociales qui nécessitent une prise en charge particulière. Le dispositif CLUB'AJA a été conçu pour eux.

Le dispositif L'équipe Les essais cliniques et la recherche

LA PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES (AJA) ATTEINTS DE CANCER

Le cancer est une pathologie rare chez les 15-25 ans. La prise en charge des AJA atteints de cancer nécessite une expertise particulière sur le plan médical et psychosocial. L'Institut Bergonié a développé un dispositif spécifique de prise en charge des AJA afin de s'adapter au mieux à leurs besoins.

LE DISPOSITIF CLUB'AJA

Le CLUB'AJA à Bergonié est un ensemble de ressources médicales et de soins de support adaptés aux spécificités propres à la tranche d'âge des AJA.

Il est porté par une équipe pluridisciplinaire formée et dédiée aux AJA qui a pour mission de les accompagner dans leur traitement et leur quotidien tout au long de leur parcours de soin.

L'accompagnement des AJA s'adresse à toutes les dimensions de leur quotidien pour permettre aux jeunes de poursuivre leur scolarité, leurs projets et maintenir leurs liens sociaux et familiaux. Les deux volets de prise en charge pour répondre aux besoins des AJA sont :



Télécharger la brochure de présentation

DÉCOUVREZ LE PROJET HYPNO-AJA EN VIDÉOS :





Soins de support spécifiques et coordination

En Nouvelle-Aquitaine

- Équipe AJA mobile récemment mise en place sur le pôle de recours du Poitou-Charentes
- Les travaux sont en cours pour les pôles de recours du Poitou-Charentes et du Limousin

Actions de sensibilisation

■ Courrier territoire Aquitaine Mars 2024

- Sensibilisation aux enjeux de la prise en charge des AJA
- Offre RCP AJA du pôle de recours aquitain

■ Notification K-Process Juin 2024

Offre de RCP de recours Adolescents Jeunes Adultes (AJA) en ex-Aquitaine

Localité de RCP	IC	Intitulé de RCP	Type de tumeurs AJA	Prévalence et durée	Lieu	Admission	Adresse Adjuvants	Coordonnées secrétariat
Bordeaux	IC CHU Bordeaux	RCP Lymphomes	Lymphome malin non Hodgkin, myéloïde 10-14 ans	Mars 2024	Service Pédiatrie Lut	Praticien - oncogénéraliste	D-DUCASSOU D-BAZ (CHU Bordeaux)	Tel: 05 57 85 54 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr Mél: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
	IC CHU Bordeaux	RCP Pédiatrie intergénéraliste néoplasmes malins	Léucémie aiguë 10-18 ans	3 ^{ème} mardi du mois 18h30	Service Pédiatrie Pépère Hôpital Erasme RDC - Salle de consultation Pédiatrie - ex-orientation	Praticien - oncogénéraliste	D-LEBAY D-BOUYER (CHU Bordeaux)	Tel: 05 57 82 20 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
	IC CHU Bordeaux	RCP néoplasmes hépatobiliaires et autres cancéreux	Léucémie aiguë 10-14 ans	Lundi 18h30	Service Pédiatrie Lut Salle de consultation Pédiatrie - ex-orientation	Praticien - oncogénéraliste	D-DEEST D-DUCASSOU D-BOUYER (CHU Bordeaux)	Tel: 05 57 85 54 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr Mél: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
Bordeaux	IC Institut Bergonié	RCP Sarcome	Sarcomes fœtal mou, osseux, fibrosarcome desmoïde 10-18 ans	Lundi 9h30	Hopital Bergonié	Praticien - oncogénéraliste	D-TOULOUZAN D-VERTE (CHU Bordeaux)	Tel: 05 56 33 78 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr Mél: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
	IC Institut Bergonié	RCP Tumeurs rares de l'enfant	Tumeurs rares de l'enfant 10-18 ans	Mercredi 18h	Hopital Bergonié Salle de RCP	Praticien - oncogénéraliste	D-GUYON D-VERTE (CHU Bordeaux)	Tel: 05 56 33 82 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr Mél: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
Bordeaux	IC CHU Bordeaux	RCP Uro-oncologie hépatocarcinome	Tumeurs germinales malignes testiculaires, hépatocarcinome 10-24 ans	Mardi 17h	Service Pédiatrie Pépère Hôpital Erasme RDC - Salle de consultation Pédiatrie - ex-orientation	Praticien - oncogénéraliste	D-BLADON D-VERTE D-NOT-GARRE (CHU Bordeaux)	Tel: 05 57 85 54 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr Mél: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
Bordeaux	IC CHU Bordeaux	RCP Pédiatrie Tumeurs système nerveux central (TNC)	Tumeurs SNC 10-14 ans	3 ^{ème} mardi du mois 18h30	Service Pédiatrie Pépère Hôpital Erasme RDC - Salle de consultation Pédiatrie - ex-orientation	Praticien - oncogénéraliste	D-DEEST D-DUCASSOU D-BOUYER D-LEBAY (CHU Bordeaux)	Tel: 05 57 82 20 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
	IC CHU Bordeaux	RCP Cancer Thyroïdienne	Thyroïde tumeurs thyroïdiennes 10-18 ans	Lundi 18h	Service Pédiatrie Lut Hôpital Erasme RDC - Salle de consultation Pédiatrie - ex-orientation	Praticien - oncogénéraliste	D-CASABE D-VERTE D-NOT-GARRE (CHU Bordeaux)	Tel: 05 57 85 54 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr Mél: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
	IC CHU Bordeaux	RCP cancérologie endocrinienne	Tumeurs endocriniennes 10-14 ans	Mardi 13h30	Service Pédiatrie Lut Salle de RCP Erasme RDC - Salle de consultation Pédiatrie - ex-orientation	Praticien - oncogénéraliste	D-PROSSGARDIE D-VERTE (CHU Bordeaux)	Tel: 05 57 85 54 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr Mél: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
	IC CHU Bordeaux	RCP Lymphomes cutanés	Lymphomes cutanés 10-24 ans	Lundi 11h30	Service Pédiatrie Pépère Hôpital Erasme RDC - Salle de consultation Pédiatrie - ex-orientation	Praticien - oncogénéraliste	D-BOUSSARD D-BAZ (CHU Bordeaux)	Tel: 05 56 33 06 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr Mél: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr
Bordeaux	IC CHU Bordeaux	RCP Neuro-oncologie (sur dossier)	Méningiomes 10-24 ans	1 ^{er} , 4 ^{ème} mardi du mois 17h	Service Pédiatrie Lut Hôpital Erasme RDC - Salle de consultation Pédiatrie - ex-orientation	Praticien - oncogénéraliste	D-BOUSSARD D-NOT-GARRE D-PROSSGARDIE (CHU Bordeaux)	Tel: 05 56 33 06 Email: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr Mél: denis.dcc@onco-nouvelle-aquitaine.fr

Afin de mieux structurer la filière de prise en charge de cette population AJA, les établissements du pôle de référence aquitain, CHU de Bordeaux et Institut Bergonié, ont identifié des RCP de recours AJA pour l'ex-Aquitaine, dans lesquelles cette double compétence adulte et pédiatrique est apportée. Ces RCP de recours AJA sont détaillés dans le tableau ci-joint. Vous pouvez y adresser le dossier de votre patient, avec la question posée et tous les éléments nécessaires à la discussion. Le passage dans ces RCP sera également l'occasion de proposer des soins de support adaptés au AJA.

Les pôles de référence du CHU de Poitiers et du CHU de Limoges sont par ailleurs également en cours d'organisation.

Enfin, concernant plus particulièrement les adolescents de 15 à 17 ans de cette population AJA, nous vous rappelons que leur prise en charge doit être référée au centre de cancérologie pédiatrique future mention C d'Aquitaine (CHU de Bordeaux) et que leur dossier doit être discuté en RCP pédiatrique intergénéraliste.

Nous vous prions d'agréer, chères consœurs, chers confrères, nos sincères salutations.

Dr Véronique Bousser
Dr Anne Metz-Carrière
Coordinatrices Onco-NA (adultes et pédiatrique)

Dr Krino Bouabdallah
Dr Françoise Colombelli
Dr Odile Dupuy-Cachet
Dr Amandine Quiry
Dr Haed Toussaint
Dr Cécile Verté
Copil AJA ex-Aquitaine



Actions de sensibilisation

A venir

- En application du référentiel INCa RCP
 - Mise en place de convention/charte RCP avec paragraphe spécifique AJA

- Page internet en construction

- Documentation spécifique AJA

...



Merci au Copil et aux co-animatrices !

STRUCTURE	FONCTION	MEMBRE REPRESENTANT
MARADJA	Médecin coordonnateur	Cécile VÉRITÉ
ONCO-NA	Médecin coordonnateur adulte	Véronique BOUSSER
NOVALLIANCE	Médecin coordonnateur pédiatrie régional	Anne NOTZ-CARRERE
ETABLISSEMENTS DES POLES DE RÉFÉRENCE DE CANCÉROLOGIE EN NOUVELLE-AQUITAINE		
CHU BORDEAUX	Oncologie adulte	Amandine QUIVY
	Hématologie adulte	Krimo BOUABDALLAH
	Onco pédiatrie	Cécile VÉRITÉ
	Médecin RCPPi OIR	Anne NOTZ-CARRERE
	Médecin 3C	Françoise COLOMBANI
INSTITUT BERGONIÉ	Oncologie adulte	Maud TOULMONDE
	Médecin 3C	Odile DUGUEY-CACHET
CHU LIMOGES	Oncologie adulte	Tiffany DARBAS
	Hématologie adulte (lymphomes)	Julie ABRAHAM
	Hématologie adulte (LA)	Clémence BUSQUET
	Onco pédiatrie	Thomas LAUVRAY
	Médecin 3C	Florent HURÉ
CHU POITIERS	Oncologie adulte	Nicolas ISAMBERT
	Oncologie adulte	Sheik EMAMBUX
	Hémato adulte (lymphomes)	Stéphanie GUIDEZ
	Hémato adulte (LA)	Maria Pilar GALLEGO HERNANZ
	Onco pédiatrie	Anamaria Ioana STETCO
	Médecin 3C	Corinne LAMOUR



MERCI

^{1er} COLLOQUE
onco
NOUVELLE-AQUITAINE