



Maison Aquitaine Ressources
pour Adolescents et Jeunes Adultes



Plan Cancer 2009-2013

« Cette tranche d'âge nécessite une attention particulière

- une période charnière qui correspond à l'entrée dans la vie affective et sexuelle et dans la vie professionnelle (...). La collaboration entre les deux groupes de médecins* est importante».

(*) pédiatrie et adulte

- avec un impact sur la survie

Période de transition, choix intimes et personnels, initiation trajectoire de leur vie future : professionnelle, affective, amoureuse, sociale

- Adolescents :

- Quittent l'enfance, période de changements psychologiques, somatiques, esthétiques (puberté,...)

- Accèdent peu à peu à « l'autonomie »

- Jeunes Adultes:

Quête identitaire focalisée sur un « moi » dégagé de l'autorité parentale

Stabilité affective un peu incertaine

Sentiment d'être dans un « entre deux »

Le temps de la rémission comme possible réappropriation du « je » L'après-cancer chez l'adolescent : quelles spécificités, quelles temporalités psychiques ?

Lombard · D. Mallardeau · M. Haza · P.-H. Keller psycho onco 2013

Aspects psychosociaux et développementaux des AJA atteints de cancer : existe-t-il des spécificités propres aux jeunes adultes ?

Tanguy Leprince , Dominique Sauveplane , Elise Ricadat , Étienne Seigneur , Gabrielle Marioni bull Cancer 2014

Epidémiologie

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

- Survie globale à 5 ans : 86,6%
- Troisième cause de mortalité

Les cancers des adolescents et jeunes patients: vision épidémiologique et organisation des soins en France.

E. Desandes. Bulletin du cancer 2016.

Cancer Among Adolescents and Young Adults Between 2000 and 2016 in France : Incidence and improved Survival

E. Desandes.. Journal Of Adolescent and Young Adult Oncology 2020

Organisation des soins de France

TABLEAU III

Filières de soins des adolescents au moment de la prise en charge thérapeutique, France, 2006-2007 (données publiées dans référence [13])

Prise en charge thérapeutique	Age au moment du diagnostic					Total n (%)
	15 ans, n (%)	16 ans, n (%)	17 ans, n (%)	18 ans, n (%)	19 ans, n (%)	
	n = 96	n = 138	n = 116	n = 116	n = 128	n = 594
Spécialités						
Onco-hématologue pédiatre	58 (64,4)	76 (55,1)	31 (26,7)	9 (7,8)	5 (3,9)	179 (30,1)
Hématologue/oncologue médical	11 (11,5)	25 (18,1)	45 (38,8)	55 (47,4)	64 (50,0)	200 (33,7)
Autres spécialités médicales	5 (5,2)	12 (8,7)	15 (12,9)	18 (15,5)	24 (18,8)	74 (12,5)
Neurochirurgien	14 (14,6)	14 (10,1)	14 (12,1)	8 (6,9)	8 (6,2)	58 (9,7)
Autres spécialités chirurgicales	8 (8,3)	11 (8,0)	11 (9,5)	26 (22,4)	27 (21,1)	83 (14,0)
Établissements de santé						
CHRU	66 (68,7)	92 (66,7)	61 (52,6)	70 (60,4)	66 (51,6)	355 (59,7)
Centres de lutte contre le cancer	25 (26,0)	29 (21,0)	29 (25,0)	21 (18,1)	26 (20,3)	130 (21,9)
Autres hôpitaux publics ¹	4 (4,2)	12 (8,7)	14 (12,0)	15 (12,9)	14 (10,9)	59 (9,9)
Établissements de santé privés	1 (1,0)	5 (3,6)	11 (9,5)	10 (8,6)	20 (15,6)	47 (7,9)
Hôpitaux d'instruction des armées	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,9)	0 (0,0)	2 (1,6)	3 (0,5)
Services de prise en charge						
Services pédiatriques	66 (68,7)	80 (58,0)	33 (28,5)	10 (8,6)	6 (4,7)	195 (32,8)
Services de médecine d'adultes	30 (31,3)	58 (42,0)	83 (71,5)	106 (91,4)	122 (95,3)	399 (67,2)

CHRU : centres hospitaliers régionaux universitaires.

¹Établissements publics de santé non universitaire.

2011 : financement de 8 projets pilotes sur le territoire français

- Paris, Lyon, Nantes-Angers, Bordeaux, Lille ...
- Collaboration équipes pédiatriques–d’adultes
- Mise en place de protocoles de traitement
- Favoriser les essais cliniques, la recherche épidémiologique
- Pluridisciplinarité
- Intervention d’associations
- Formation des professionnels de santé
- Assurer préservation de la fertilité
- Soutien socio-professionnel
- Favoriser la transition

Plan cancer 2014-2019

- nécessité d'une « organisation dédiée à la prise en charge des adolescents et jeunes adultes, afin de tenir compte des spécificités liées aux protocoles thérapeutiques et à l'accompagnement psychologique et social dont les patients ont besoin. »

Avec des engagements précis :

- **définir 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 inter région,** un dispositif optimal
- sensibiliser les **médecins traitants** aux circonstances de découverte des cancers et notamment de l'adolescent et du jeune adulte ; leur donner des outils, via des recommandations, pour une orientation rapide vers les centres spécialisés,
- assurer l'accès à la **préservation de la fertilité,**
- diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle, notamment la **vie professionnelle** à venir, en permettant aux adolescents et jeunes adultes de poursuivre leurs **études** pendant leur traitement,
- instaurer le **droit à l'oubli,**
- structurer le **suivi à long terme** des enfants et adolescents,
- réduire les risques de séquelles et de second cancer.

2012 GO AJA

- fédérer les programmes existants et susciter l'émergence de nouvelles structures spécifiques.



GO-AJA

Groupe
Onco-hématologie
Adolescents
et Jeunes Adultes

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

- Double compétence en RCP
- Soins de support adaptés

2020

- Comité de pilotage
onco-Nouvelle Aquitaine, 3C, Bergonié, CHU
- Double compétence aux RCP :
- Soins de support AJA
- 2021 épidémiologie CHU

Parcours de soin

Annonce + TAS

Traitements : Service de soin

Après traitement

Equipe mobile

- Présentation
- PEC psychologue
- PEC scolaire // centre scolaire
formation professionnelle
- Soutien accompagnement
- ETP

à Maradja

Suite PEC

Reprise annonces initiales

Soutien à la réinsertion

RCP oncologue pour adultes et pédiatre

Équipe Maradja : environnement médico-psycho-social

- Associations :
 - On est là
 - Parentraide
 - Blouses roses
 - Médiathèque
 - La ligue contre le cancer
- Médecins oncologues, de suivi à long terme, préservation de la fertilité
- Psychologue
- Accompagnatrice en santé
- Activité Physique Adaptée et socio esthétique
- Équipe mobile ou sur place

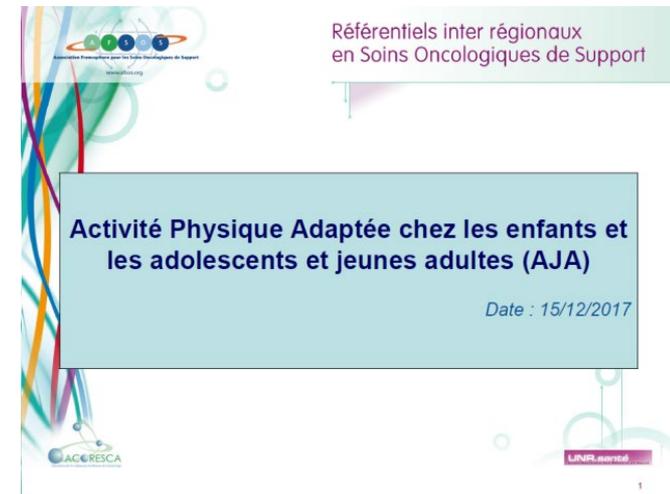
Les adolescents sont particulièrement sensibles à leur image corporelle.

Les thérapeutiques induisent des troubles alimentaires et digestifs,

des troubles trophiques, des alopecies, des cicatrices disgracieuses qui se télescopent avec les manifestations corporelles de cette tranche d'âge.

Période complexe -préoccupation pour le corps- associée à une approche «socio-esthétique».

APA SOCIO ESTHETIQUE



Ateliers, ETP

- Cuisine

SOS gourmandise

Lycée hôtelier de Talence

ENSA de Limoges

Anne Xiradakis



Information /Débats

- Quizz fertilité

Dr S Frantz, Dr S Ansoborlo

Infirmière-puéricultrice

- Scolarité/ université/ emploi

K Dugas accompagnatrice en santé

Julie Roche ass. sociale

ML Barreau pôle emploi



« La maladie, le lycée, les études, la recherche d'emploi, l'emploi ... On en parle? »

ATELIER LE 13 DECEMBRE 2018
DE 18H A 20 H

ANIME PAR POLE EMPLOI et une ASSISTANTE SOCIALE.

Suivi d'un repas PIZZA

MERCI DE VOUS INSCRIRE EN TELE PHONANT AU 05-57-82-10-93

MARADJA - CHU de Bordeaux

Groupe hospitalier Pellegrin – Bâtiment du Tondu

Place Amélie Raba-Léon - 33073 Bordeaux CEDEX



Réunions médicales thème AJA

- Gynécologie
- Maladie de Hodgkin
- Tumeurs Cérébrales
- Leucémies
- Tumeurs thyroïdiennes

Consultation de transition

- Médecin oncologue d'adultes pour les jeunes en cours de traitement

Première consultation commune

ou

- Consultation de suivi à long terme (Dr Ansoborlo)

Remise d'un résumé de la maladie, des traitements, d'un PPAprès Cancer

DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT SCOLAIRE UNIVERSITAIRE PROFESSIONNELS

- ROLE DE LA MEDIATRICE
 - DE « PAS CAP » Prix innovation fédération
unicancer nov. 2015
 - à « EMELCARA »
 - Plateforme internet
 - Journées d'Etudes JUIN 2018
- (Rectorat, pôle emploi, associations, sociologues,
étudiants...)



- REDACTION DE RECOMMANDATIONS AFSOS 2014
- MOOC 2018-2019
- D.U.

Vers un nouveau lieu d'accueil dont la «porte d'entrée» serait «ado, jeunes adultes» : mutualisation de nos compétences au service d'une population

«pluri pathologies»

(chroniques, graves, rares)

Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support



« Prise en charge sociale, scolaire et professionnelle des Adolescentes et Jeunes Adultes (AJA) atteints de cancer »

Référentiel commun AFSOS / GO-AJA
Date : 11-12 décembre 2014

Copyright AFSOS, version validée du 11/12/2014

Structuration régionale

Lien avec RESILIAENCE
oncoNouvelle-Aquitaine

3C CHU Bergonié

ARS



Un lieu particulier...



