

Cancers des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (AJA): référentiel de sensibilisation sur la santé et la vie sexuelles.

Date de travail : 29/11/2017

CONTRIBUTEURS

En cours

- **Coordination**

LERVAT Cyril, pédiatre, Lille, BONDIL Pierre urologue-oncologue, Chambéry, HABOLD Daniel, Médecin Urgentiste, Chambéry ; RICADAT Elise, Psychologue; Paris St Louis, **SUDOUR-BONNANGE Hélène, Onco-pédiatre, Lille**

- **Méthodologie**

FARSI Fadila, oncologue, Lyon; DUMONT Marjorie, assistante projet, Lyon.

- **Membres du groupe de travail**

ABBOU Samuel, Pédiatre, Villejuif ; BONDIL Pierre, Urologue-oncologue, Chambéry; CARNICELLI Damien, Chirurgien général, Chambéry ; CHARRA-BRUNAUD Claire, Radiothérapeute, Vandoeuvre les Nancy ; CHEVRET-MEASSON Marie, Psychiatre, Bron ; DOLBEAULT Sylvie, Psychiatre, Paris ; DUBUC Myriam, Psychologue, Vandoeuvre les Nancy ; GABELLE Philippe, Chirurgien général, Grenoble ; GABELLE-FLANDIN Isabelle , Radiothérapeute, Grenoble ; GOFTI-LAROCHE Leila, Pharmacien, Grenoble ; HABOLD Daniel, Médecin Urgentiste, Chambéry ; HOEN Nathalie, Gynécologue Obstétricien, Pierre Bénite ; KANOUN Dorra, Gynécologue médical, Toulouse ; LERVAT Cyril, pédiatre, Lille , LOMBARD Isabelle, Psychologue, Bordeaux ; MAREC-BERARD Perrine, Pédiatre, Lyon; MARX Eliane, Psycho-oncologue, Strasbourg ; MONTFORT Sylvie, NICOLLE Aline, IDE, Vandoeuvre les Nancy ; RICADAT Elise, Psychologue, Paris ; ROCHON Florence, Directeur des soins, Suisse ; ROUSSET—JABLONSKI Christine, Chirurgien gynécologue, Lyon ; SAUTEREY Baptiste, Gynécologue médical, Angers ; SEDDA Anne-Laure, Psychologue, Lille ; SUDOUR-BONNANGE Hélène, Onco-pédiatre, Lille ; VANLEMMENS Laurence, Oncologue médical, Lille

- **Contributeurs (relecture nationale)**

- 6^e congrès Go AJA 19 mai 2017 Paris: **BOISSEL Nicolas Paris, LAURENCE Valérie Paris...**
- 8^e J2R 14-15 décembre 2017 Rennes

Sommaire

En cours

Introduction

De quoi parle-t-on ?

De qui parle-ton ?

Pourquoi un référentiel cancer et sexualité spécifique ?

Epidémiologie.....

Progrès Médicaux et Sociétaux.....

Objectifs du référentiel.....

Pour qui ?.....

Cancer et sexualité.....

Cancer et sexualité : quand l'aborder avec le patient et le couple / parents

Cancer et sexualité : qui doit en parler et comment en parler.....

Quels troubles sexuels

Diversités des impacts possibles sur la santé sexuelle.....

Cancer et fertilité : pour quels troubles.....

Check-list santé sexuelle dans le parcours personnalisé de soins :

phase d'annonce.....

phase de traitement spécifique

phase de sortie.....

phase de surveillance.....

Glossaires / Définitions / Bibliographies

Annexes

Objectifs du référentiel

Ce référentiel de bonnes pratiques vise à optimiser :

1. La rencontre (plan individuel)

- **Sensibiliser** les soignants à la problématique cancer et sexualité en tant que partie intégrante du soin oncologique et droit des malades (et de leurs proches).
- **Autoriser** soignants et soignés à en parler et faciliter, à l'aide d'un pré-requis simple, l'abord de la santé sexuelle, de la fertilité et, si besoin, de la vie sexuelle actuelle ou future des malades (et des couples).
- **S'approprier** et **partager** une sémantique commune et un pré requis simple pour: a) repérer les sujets / couples vulnérables ou à risque , b) distinguer les problématiques simples de celles qui requièrent un avis plus spécialisé, pluridisciplinaire.

2. Le parcours de la personne malade (l'organisation en équipe, en transdisciplinaire et temporelle)

- **Intégrer** cette prise en charge de soins de support (oncofertilité et oncosexualité) dans la pratique quotidienne.
- **Organiser** à chaque niveau de responsabilité des soignants et à chaque étape du parcours de soins, la prévention et/ou la prise en charge des fréquentes dysfonctions de la sexualité induites par la maladie et / ou ses traitements.
- **Proposer** une prise en charge adaptée des troubles (préventive ou curative) et personnalisée (malade et proche) en tenant compte des spécificités liées à l'âge.
- **Concilier** les parcours de soins, de vie et de santé dès l'annonce jusqu'à l'après-cancer.
- Eviter les ruptures de parcours en facilitant les liens, échanges et partages d'expérience entre les mondes cloisonnés de l'oncologie adulte et pédiatrique et de l'oncologie , de la médecine sexuelle et de la sexologie.

Cancer et sexualité: de quoi parle-t-on ?

Deux champs d'interventions à bien distinguer

Oncofertilité =
impacts du cancer
et/ou de ses traitements
sur la
reproduction

Cibles: femmes < 40 et
hommes < 60 ans

Niveau territorial pertinent
= région

Oncosexualité =
impacts des cancers et / ou de leurs
traitements sur :

Vie intime
et ses éventuelles
dysfonctions
« onco-intimité »

Santé sexuelle et
ses éventuelles
dysfonctions

Cibles: sujets > 13 ans

Réponse géographique pertinente =
territoriale

Cancer et sexualité: de quoi parle-t-on ?

Oncofertilité



Oncosexualité

Deux nouvelles missions et offres de soins oncologiques de support *

Particularité AJA

Forte intrication / interaction entre les deux

* Les SOS ont été définis par la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a » en s'intégrant dans une démarche de coordination pluridisciplinaire centrée sur le patient

De qui parle-t-on ?

Définitions oncologiques (cf. INca , guides et recommandations internationales)

oncopédiatrie = enfants de 0 à 14 ans

adolescent & jeunes adultes (AJA) = 15-25 ans pour l'Europe (15-39 ans pour USA)

AJA: «... cette tranche d'âge nécessite une attention particulière car c'est une période charnière qui correspond à l'entrée dans la vie affective et sexuelle, et dans la vie professionnelle... » plan Cancer 3 *



Vulnérabilité accrue aux impacts du cancer et de ses traitements
Prise en charge globale et spécifique = priorités du plan Cancer 3

* limite à adapter à la maturité du sujet prépubère ou non en sachant que l'âge proposé du consentement sexuel en France est en discussion.



« Offrir un accompagnement psychosocial adapté aux préoccupations des adolescents et des jeunes adultes. »



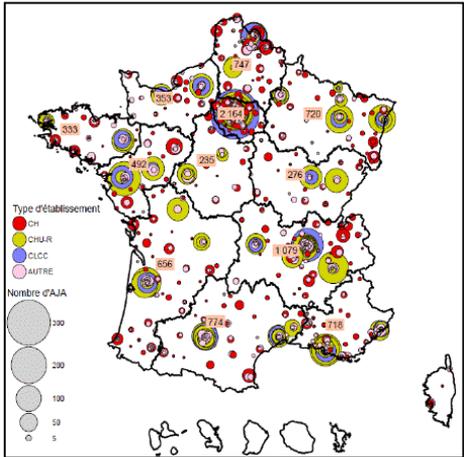
LE PLAN CANCER
2014-2019 FIXE COMME
OBJECTIF D'OFFRIR
AUX ENFANTS,
AUX ADOLESCENTS
ET AUX JEUNES ADULTES
DES SOINS APPROPRIÉS
EN FONCTION DE LEURS
TYPES DE CANCER

De qui parle-t-on ?

Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

Données épidémiologiques

- pourcentage / ensemble des cancers = enfants (1%) et 15-24 ans (2%) (cf. données INCa).
- un enfant sur 440 environ atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans.
- incidence, histopathologie et répartition différentes / cancers des malades plus âgés
- 2,2% des 6,64 millions d'hospitalisations en lien avec le cancer concernent des jeunes de 0 à 24 ans en 2014.

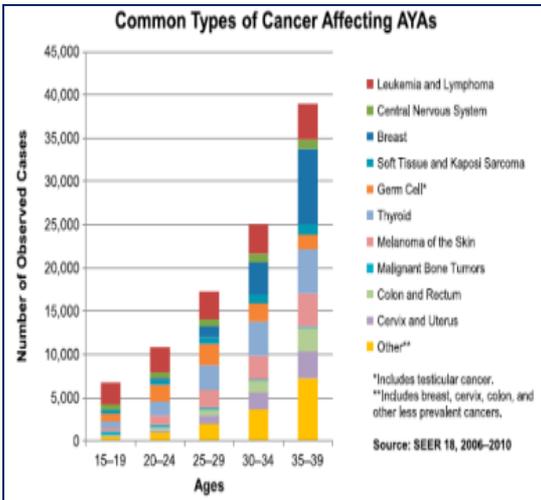


Représentation par type d'établissement, nombre total d'AJA par région et proportion par établissement (INCa)

[Tableau 19] Répartition du nombre de patients âgés de 0 à 24 ans ayant une hospitalisation liée au cancer dans les établissements MCC* en 2014**

	Hommes		Femmes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Malades de 0 à 17 ans	5455	65,7	4 612	56,8	10 067	61,3
0-4 ans	1735	20,9	1475	18,2	3 210	19,5
5-14 ans	2691	32,4	2 167	26,7	4858	29,6
15-17 ans	1029	12,4	970	11,9	1 999	12,2
Jeunes adultes (18-24 ans)	2849	34,3	3 502	43,2	6 351	38,7
Total tous âges confondus (0-24 ans)	8 304	100,0	8 114	100,0	16 418	100,0

* Médecine, chirurgie, obstétrique
 ** Hors patients traités par séances de radiothérapie dans le secteur privé libéral.
 Source: Base PMSI MCCO 2014. Traitement: INCa 2015



*Includes testicular cancer.
 **Includes breast, cervix, colon, and other less prevalent cancers.
 Source: SEER 18, 2006-2010

Pourquoi un référentiel de sensibilisation spécifique ?

Contexte: inscription et identification spécifiques dans les plans Cancers

➤ Plan cancer 2

- **Mesure 23.5** : améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer et lancer un programme d'actions spécifiques vis-à-vis des adolescents atteints de cancer.

➤ Plan cancer 3

- **Action 2.13** : assurer aux AJA une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social.
- **Action 7.7**: produire des référentiels nationaux de bonnes pratiques sur les soins de support



Reflet de réelles différences / population plus âgée



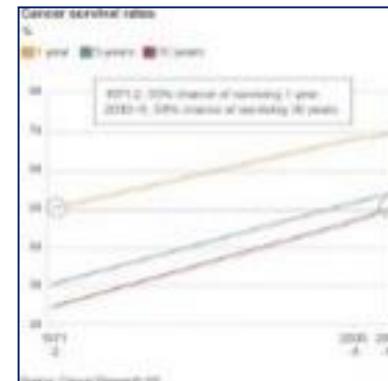
Nécessité d'« offrir un accompagnement psychosocial adapté aux préoccupations des adolescents et des jeunes adultes. »



LE PLAN CANCER
2014-2019 FIXE COMME
OBJECTIF D'OFFRIR
AUX ENFANTS,
AUX ADOLESCENTS
ET AUX JEUNES ADULTES
DES SOINS APPROPRIÉS
EN FONCTION DE LEURS
TYPES DE CANCER

Problématiques communes / population plus âgée

- **Progrès médicaux** = nette amélioration en 20 ans du taux de guérison et de survie à 5 ans = nouveaux besoins / abords en soins de support
- ↓
- **Préserver la continuité et la qualité de vie** (un axe prioritaire du Plan Cancer 2014-19)
 - ✓ action 7.6 : assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades.
 - ✓ action 7.7 : améliorer l'accès à des soins de support de qualité
 - **Nouveaux objectifs de qualité de vie et de suivi** (malades et proches parents ou partenaire)
 - ✓ prendre en charge les effets indésirables / séquelles (incluant la morbidité sexuelle / intime) et faciliter la réinsertion psycho-sociale (incluant la vie relationnelle intime /sexuelle, puis de couple et parentale) = **accès précoce aux soins de support = recommandations inscrites dans les 3 plans Cancer (prévention secondaire et tertiaire)**. La prévention tertiaire des cancers est prioritaire et constitue un réel enjeu de Santé publique.
 - ✓ mieux organiser et accompagner les parcours de soins, de vie et de l'après-cancer (population de survivants en croissance continue)
- ↓
- **Intégrer la fertilité, la santé et la vie sexuelles dans le soin oncologique quotidien en tant que paramètres pertinents du bien-être, de la qualité de vie, de la santé mais aussi de la stratégie de santé publique et nouveau Droit de l'Homme.** (cf. annexes: définition de l'OMS, déclaration de la WAS, agence de biomédecine, avis relatif à la santé sexuelle et reproductrice et plan « stratégie nationale de santé sexuelle » du haut conseil de santé publique 2016; Axes opportuns d'évolution du panier de soins oncologiques de support, réponse saisine, INCa, octobre 2016).



Taux de survie des cancers UK

la prise en charge des troubles de la sexualité est à considérer comme un soin de support à prioriser pour des populations à risque (cancers des organes génitaux, cancers du sein, cancers pelviens, adolescents-jeunes adultes). Deux problématiques majeures ont été soulevées :

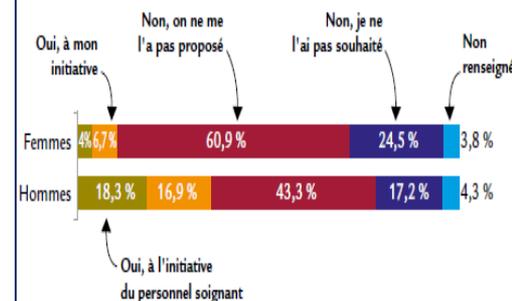
- un manque important d'information des patients (« en parler »),
- et un manque de visibilité sur l'offre de prise en charge au regard des multiples catégories de professionnels impliqués

Sos 2016

Problématiques communes / population plus âgée

- **Prévalence très élevée des impacts sur la santé sexuelle et des préoccupations relevant du registre de la sexualité** (santé, vie intime et/ou relationnelle, image de soi....).
- **Risque de iatrogénie = majeur**
- **Demande d'informations et/ou de soins spécifiques = forte mais sous-estimée car peu ou mal exprimée** (difficultés partagées de dialogue).
- **Paradoxe actuel = réelle sensibilisation des professionnels de santé + solutions souvent efficaces mais très sous utilisées par manque d'initiatives et de communication /dialogue** (malades et professionnels de santé) **lié aux :**
 - tabous, fausses représentations, idées reçues....
 - normes et désinformations sociétales....
 - déficit majeur d'éducation sexuelle, de savoirs validés et de visibilité d'une offre de soins spécifique
- **Inégalité de soins = majeure**
 - qualité et accès (soignant et site-dépendants, régional et/ou territorial)
 - affecte davantage les sujets plus jeunes, de sexe féminin et/ou sans partenaire

FIGURE 19.6.
PROPORTION DE FEMMES ET HOMMES AYANT PARLÉ DE LEUR SEXUALITÉ AVEC L'ÉQUIPE SOIGNANTE DEPUIS LE DÉBUT DE LA MALADIE (ENQUÊTE VICAN2 2012)

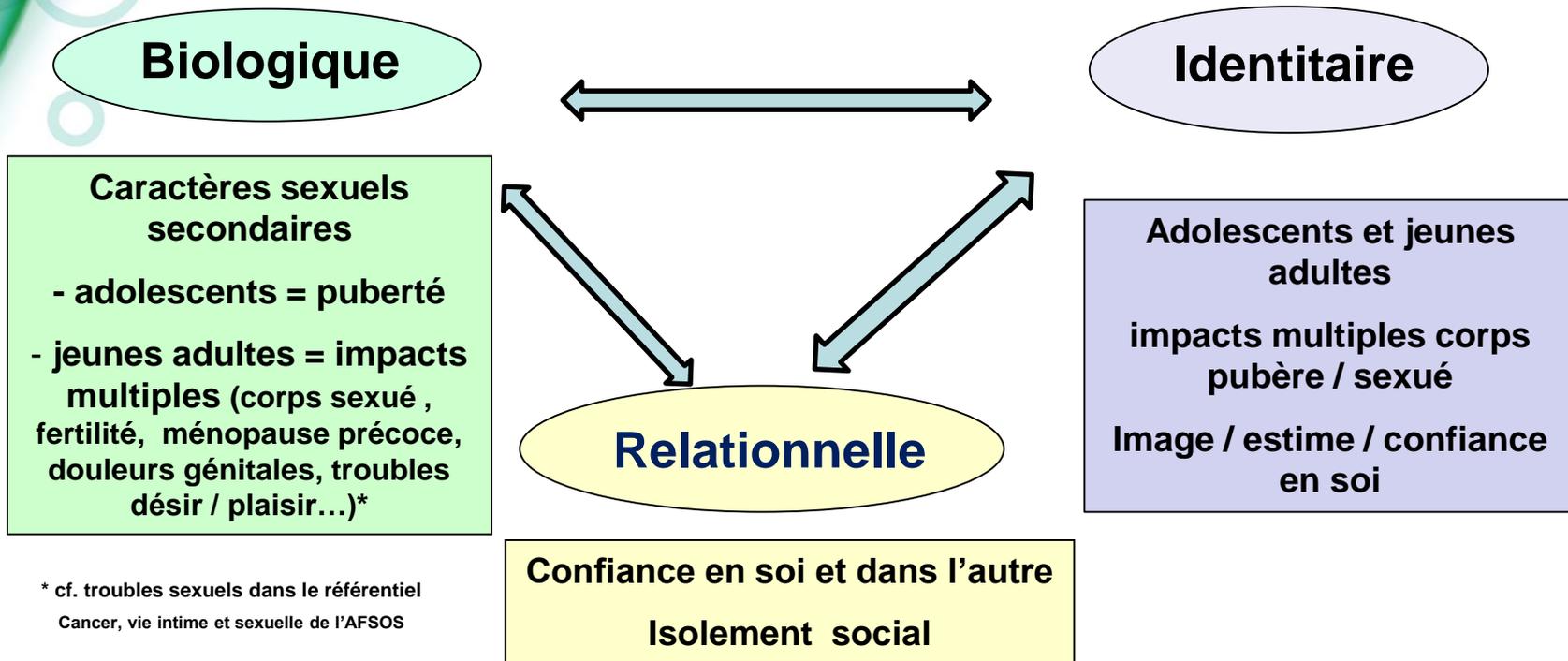


Deux différences nettes / population plus âgée

- **Impacts sexuels pendant la phase de traitement**
 - **fonction reproductrice = majeurs et importants +++**
 - **sexualité non reproductrice = particularités liées à deux populations plus vulnérables:**
 - **adolescents :**
 - mal connus (très peu étudiés par rapport à la fertilité)
 - impacts psychosociaux souvent plus importants +++ (période de construction identitaire et sociale, image de soi et regard de l'autre, risque d'isolement...)
 - **jeunes adultes: construction vie sexuelle et de couple (notamment si sexe féminin et/ou pas de partenaire)**
- **Risque accru de morbidité sexuelle à moyen et long terme**
 - **lié au risque de survenue secondaire de morbidités chroniques cardiométaboliques (plus à risque pour la biologie sexuelle).**
 - **nécessité d'une information adaptée et d'un suivi au long cours ++**

Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

Les trois dimensions majeures de la sexualité sont impactées mais de façon variable chez l'AJA

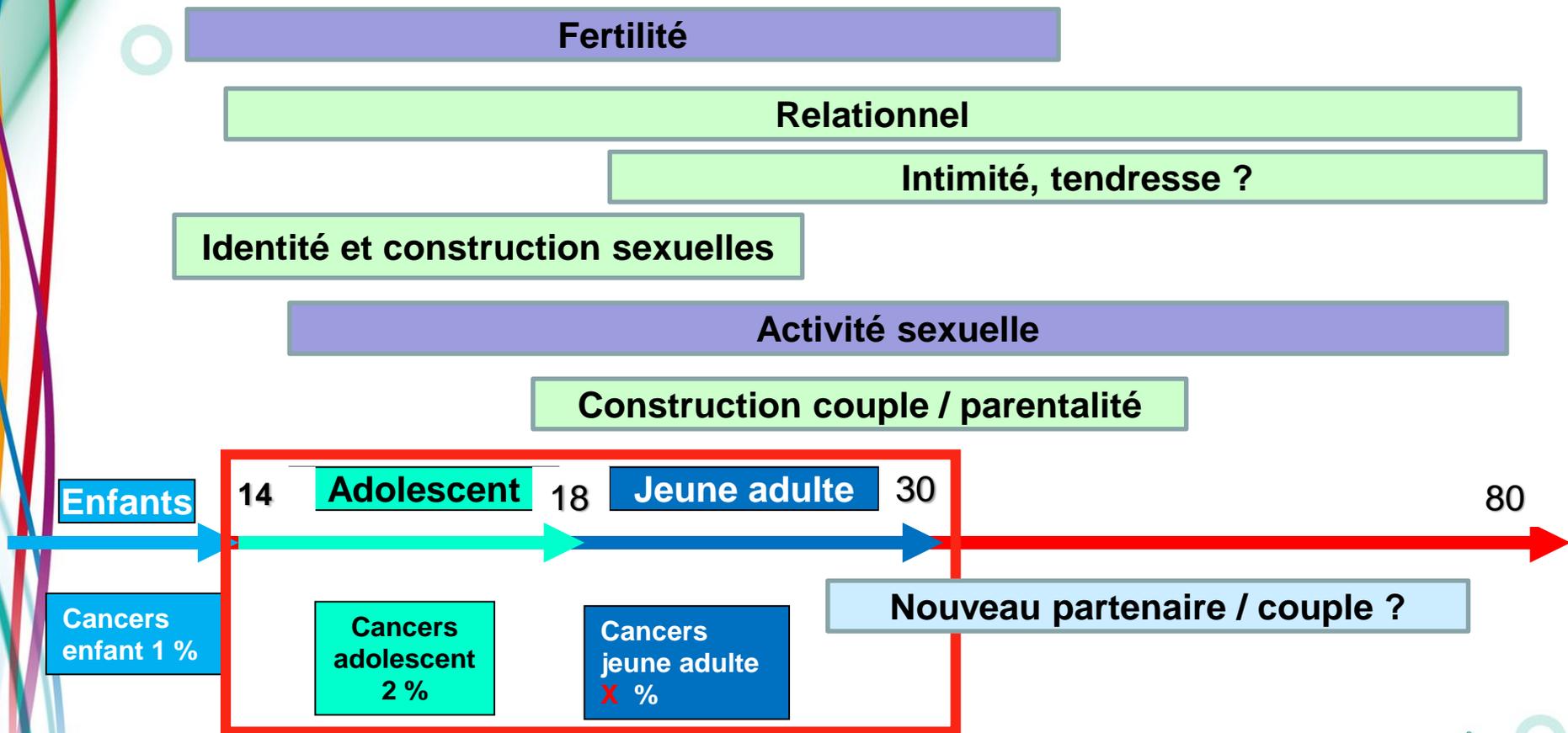


* cf. troubles sexuels dans le référentiel Cancer, vie intime et sexuelle de l'AFSOS

Conséquence = complexité habituelle car intrication de mécanismes bio-psycho-environnementaux ++



Représentation schématisée des intrications et évolutions des parcours et des problématiques de vie « sexuelle / intime » et « fertilité » liées à l'âge



Objectifs et périodes d'activité sexuelle = très changeantes mais avec de larges variations inter et intra individuelles (oncofertilité / oncosexualité)

Phases de vulnérabilité / fragilité

Risque accru rupture des parcours de soins

Adolescent « 13-17 »

Phase charnière de transition:

- **autonomisation et séparation avec parents** (fragilités affective, sexuelle, psychologique, sociale)
- **construction** (découverte, apprentissage, orientation, autonomisation) de l'identité sexuelle, de la vie relationnelle sexuée, de l'image / estime de soi, de la confiance en soi et en l'autre.

Jeune adulte « 18-25 ans »

- **Représentations / constructions** (vie de couple, parentalité, vie socioprofessionnelle...)
- **Absence potentielle de partenaire**

Période d'acquisition de l'autonomie / indépendance, d'orientation scolaire et professionnelle, de construction d'une identité et de recherche active d'une relation avec les pairs et de relation affective et sexuelle

Spécificités relation soigné-soignant

- **Souvent difficile avec l'adolescent ++**
 - **priorités souvent différente des soignants**
 - **Importance besoins psychosociaux**
- **Etre proactif et pas seulement réactif +++**
- **Privilégier la « bonne distance »**
 - **ni intrusif ni incitatif** (place parents surprotecteurs)
 - **respect autonomie / dignité / pudeur / confidentialité** (à décliner fonction âge)
 - **voir adolescent seul**
 - **nécessaire pour alliance thérapeutique** (problème observance et adhésion)
- **Problèmes majeurs de savoirs + idées reçues**

Contraception et / ou fertilité peuvent être un moyen pour aborder la sexualité en cas de difficultés

Informer et s'informer = devoir déontologique ++

INFORMER

- **Conséquences sur sexualité et intimité**
 - ✓ morbidité potentielle (prévalence, réversibilité, séquelles)
 - ✓ autorisation vie / pratiques sexuelles et / ou intimes ++
- **Parcours de vie sexuelle** (découverte, poursuite, reprise)
- **Offre de soins disponible** (équipe AJA ou autre)
- **Parents** (si mineur)

S'INFORMER

- **Projection dans une rencontre affective et/ou sexuelle ? ***
 - **Projection dans un rôle parental ? ***
 - **Identification et place des ressources** (malade / parents / pairs / partenaire / réseaux sociaux) *
- * fonction âge

Attention aux difficultés sémantiques

Remarque : l'éducation à la sexualité est un droit humain , en particulier des enfants et des adolescents et un pré requis à une bonne santé sexuelle (Rapport relatif à l'éducation à la sexualité juin 2016)

Objectifs

Ce référentiel de bonnes pratiques vise à optimiser :

1. La rencontre (plan individuel)

- **Sensibiliser** les soignants à la problématique cancer et sexualité en tant que partie intégrante du soin oncologique et droit des AJA atteints de cancer (et de leurs proches).
- **Autoriser** soignants et soignés à en parler et faciliter, à l'aide d'un pré-requis simple, l'abord de leur santé sexuelle et de leur vie sexuelle actuelle ou future.
- **S'approprier** et **partager** une sémantique commune et un pré requis simple pour :
 - ✓ repérer les sujets / couples vulnérables ou à risque
 - ✓ informer et prendre en charge, si besoin, les problèmes et/ou les difficultés
 - ✓ distinguer les problématiques simples de celles qui requièrent un avis plus spécialisé, pluridisciplinaire ou non.

2. Le parcours de la personne malade (plan collectif avec l'organisation en équipe, en transdisciplinaire et temporelle)

- **Intégrer** cette prise en charge de soins de support dans la pratique quotidienne.
- **Permettre** un questionnement sur l'intimité et la sexualité au fil du temps
- **Organiser** à chaque étape du parcours de soins, la prévention et/ou la prise en charge des éventuelles difficultés induites par la maladie et / ou ses traitements.
- **Proposer** une prise en charge adaptée et personnalisée (malade et proche) des interrogations et /ou difficultés (préventive ou curative) en tenant compte des spécificités liées à l'âge.
- **Concilier** les parcours de soins, de vie et de santé dès l'annonce jusqu'à l'après-cancer.
- **Eviter les ruptures de parcours** en facilitant les liens, échanges et partages d'expérience entre les mondes de l'oncologie adulte et pédiatrique et de la médecine sexuelle et de la sexologie.

3. L'appropriation (individuelle et collective) de 3 niveaux de compétence :

➤ **Savoir**

- ✓ **en parler** (savoir théorique, savoir-faire et savoir-être)
- ✓ **la réponse** (savoir théorique, savoir-faire)

➤ **Connaitre quelqu'un qui sait**

- ✓ **ROR (registre opérationnel de ressources) = annuaire territorial / régional**
(personnes, structures...)
- ✓ **centre de soins de support +++**

➤ **Savoir où aller chercher une réponse**

- ✓ **référentiels dédiés « Cancer et sexualité » de l'AFSOS** (accessibles sur afsos.org)
- ✓ **médecin généraliste / médecin oncologue généraliste ou d'organe / soignants / réseaux territoriaux / associations de patients**
- ✓ **supports passifs** (brochures Ligue ou autres....) **OU actifs** (web 2.0 labélisés HON type e-cancer, réseaux sociaux ...)

Cancer et sexualité

Quels cancers ?

- Tous, et pas uniquement en cas d'atteinte de la sphère génitale.
 - Tous, quelle que soit la trajectoire et le parcours personnalisé de soins (PPS) **page**
 - Tous, quels que soient les stades, et quel que soit le pronostic.
- A tous les stades, seuls les patients sont à même de fixer leurs priorités de vie.

Cas particulier: comment aborder la santé sexuelle chez le malade mineur
Problème médico-légal
Exple CECOS à faire par les AJA +++ aspects législatifs ?

Pour quels traitements ou soins ?

- Tous, spécifiques ou non au cancer.
- Chirurgies, chimiothérapies, radiothérapies, thérapies ciblées, hormonothérapies, abstention thérapeutique.
- Toutes les stratégies thérapeutiques ou diagnostiques : **parents**
- Il convient d'informer les patients et leur partenaire des effets secondaires pouvant altérer leur santé sexuelle, de prévenir l'apparition de dysfonctions, et de préparer la réadaptation.
- En cas de prédisposition génétiques :
 facteurs de vulnérabilités.

Qui est concerné ?

- Patients**
- Quelque soit l'âge et l'idée que le soignant peut se faire de la sexualité d'autrui.
- Les malades enfants, adolescents, et adultes jeunes, avec les parents et en accompagnement de leur développement psycho-sexuel.
- cas particulier du mineur**
- Proches**
- Les partenaires des personnes malades trop souvent ignorés dans la prise en charge et qui restent avec leurs questions et frustrations, pénalisant la dynamique et l'alliance thérapeutique du couple.

Cancer et sexualité : Quand l'aborder avec le patient

et si besoin, les parents ou le couple ?

Tout au long d'un vrai parcours personnalisé de soins en oncosexualité et / ou en oncofertilité avec à chaque étape ses priorités pour le malade, les parents et le professionnel de santé en fonction de l'âge

 Prévoir et systématiser un espace temps et des supports d'évaluation et d'information permettant d'aborder ce sujet

Moment	Annonce	Traitement	Sortie	Après Cancer
Enjeu	Légitimer	Prévenir	Encourager / Autoriser	Réadaptation
Action	<p>Information Prévention</p>	<p>Prise en charge Information Prévention</p>	<p>Bilan Information Prévention</p>	<p>Prise en charge Information Prévention</p>
Quels professionnels de santé concernés en priorité ?	<p>Oncologues, Spécialistes d'organes, Médecins généralistes, Infirmiers(ères) Dispositif annonce, Soins de support..</p>	<p>Cancérologues, Infirmiers(ères) de soins, Médecins généralistes, Soins de support...</p>	<p>Cancérologues, Spécialistes d'organes, Infirmiers(ères) coordinateurs (trices), Soins de support...</p>	<p>Médecins généralistes, Infirmiers(ères), Associations, Ligue, Soins de support...</p>
	<p>Phase d'annonce « page 13</p>	<p>Phase de traitement spécifique « page 14</p>	<p>Phase de sortie « page 15</p>	<p>Phase de surveillance « page 16</p>
	<p>Equipe psychosocioéducative AJA</p>	<p>Equipe psychosocioéducative AJA</p>	<p>Equipe psychosocioéducative AJA</p>	<p>Equipe psychosocioéducative AJA; consultation spécifique d'après-cancer</p>

Cancer et sexualité : Qui doit en parler et comment en parler ?

À améliorer ?

Qui doit en parler ?

Intervat

Comment en parler ?

- Médecins généralistes,
- Médecins spécialistes référents,
- Les médecins et l'ensemble des professionnels de santé (pharmaciens, infirmières, kinésithérapeutes...),
- Les sexologues,
- Les psychologues.

- Les spécialistes en cancérologie : pour légitimer la démarche des soignants et entendre la demande de qualité de vie des patients.

- Les professionnels de santé : pour assurer le devoir d'information sur les modifications possibles de la sexualité et adopter une attitude proactive à la recherche de troubles, afin de répondre aux demandes ou à défaut orienter vers des professionnels identifiés.

- Les professionnels partenaires des soins de support : esthéticiennes, stomathérapeutes, assistantes sociales, professionnels du bien être corporel.

- Rester dans sa compétence et sa légitimité de soignant :
- Approche centrée sur la recherche d'une altération de la santé sexuelle (et pas de sexe).
- Évaluation de la plainte ou des craintes.
- Saisir les opportunités d'aborder le sujet (contraception ; prothèse ; soins corporels ; hygiène de vie...).

- En leur demandant ce qu'on leur a déjà dit, ce qu'ils ont pu lire (brochures, sources Internet plus ou moins fiables, les bons amis et leur expérience qui fait généralité).

- En utilisant tous les moyens et supports d'information du patient et des partenaires (brochures, plaquettes des sociétés savantes ou des associations...).

- A l'aide d'une sémantique adaptée et pédagogique en restant simple car les problématiques sont souvent simples et abordables en pratique quotidienne.

En cas de difficultés, se référer à une équipe AJA

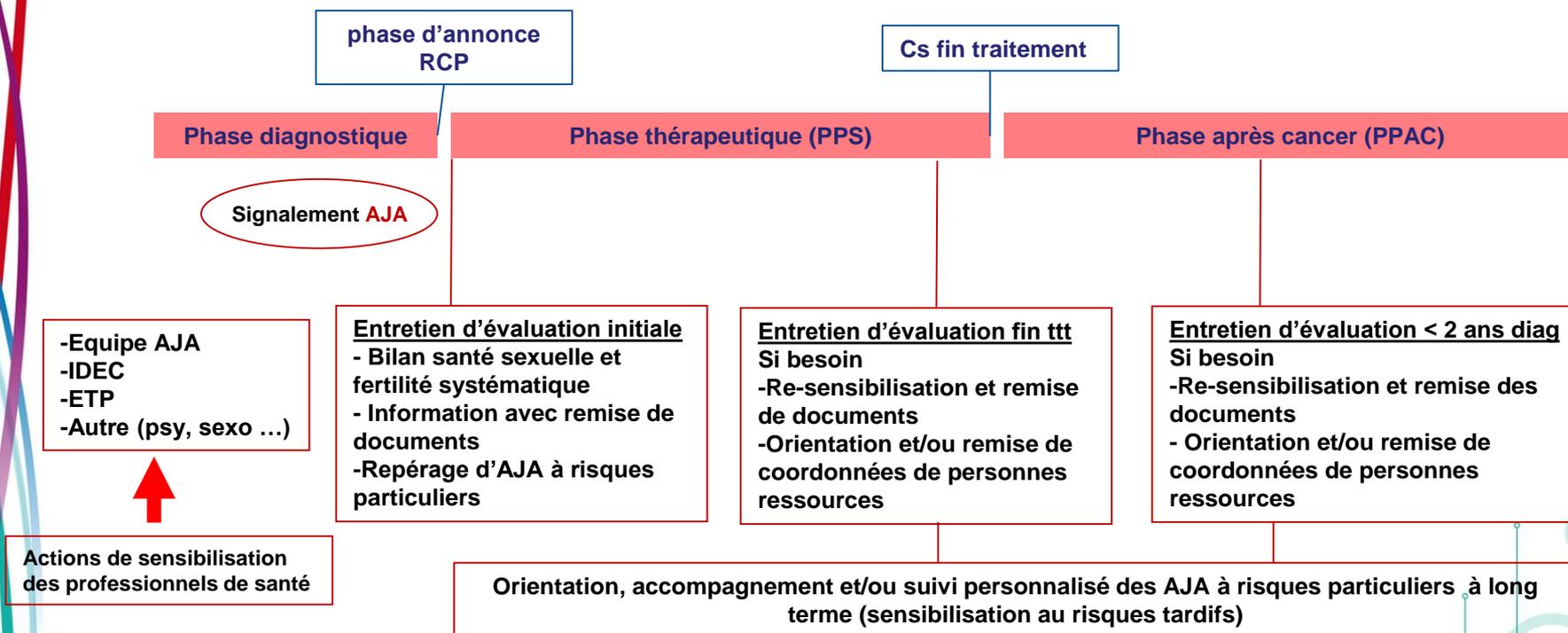
Particularités du dialogue avec les parents et les adolescence (difficultés partagées malade/parents,/ soignants).

Parcours de soins pour la préservation de la fertilité et de la santé sexuelle

Quand, comment, par qui ?

Actions de repérage tout au long du PPS en besoins spécifiques en soins de support (check-list ++)

Mise à jour et mise à disposition des documents de référence et des annuaires de ressources locales



Parcours des soins

Particularités (enfant & AJA) = l'après-cancer

▪ Pourquoi ?

➤ **longue espérance de vie mais risque plus élevé de comorbidités chroniques à haut risque pour la santé sexuelle et la vie intime et de couple (cardiométaboliques, endocriniennes, troubles de l'humeur...) nécessitant un suivi prolongé (risque de 2^e cancer) ++**

▪ Pour qui ?

➤ **tous les malades et tous les cancers mais surtout après chimiothérapie et/ou après radiothérapie thoracique ou pelvienne et/ou chirurgie pelvo-périnéale ++**

*Les patients traités pour un cancer dans leur enfance/adolescence doivent notamment pouvoir bénéficier d'un **suivi adapté tout au long de leur parcours de vie notamment dans la perspective d'anticiper et suivre les effets secondaires** éventuels des traitements et bénéficier d'un accompagnement psychologique si nécessaire. Mieux préparer l'après-cancer c'est aussi envisager dès le diagnostic la **préservation de la fertilité** si nécessaire. L'information sur la fertilité devra être systématique et à ce titre intégrée au dispositif d'annonce. L'organisation des structures permettant la préservation de la fertilité est par ailleurs une action du Plan*

Parcours des soins

Particularités (enfant & AJA) pour l'après-cancer

- **Qui doit le faire ?**
 - **tout médecin traitant ou spécialiste à la condition d'être informé et sensibilisé à ces risques spécifiques**
- **Quelle prise en charge ?**
 - **toujours préventive**
 - **information**
 - **éducation thérapeutique (promotion santé, sensibilisation au suivi)**
 - **organisationnelle (consultations dédiées, fiches...)**
 - **curative si possible ou souhaitée (superposable à celle des adultes sans cancer) (cf. référentiels)**
- **santé sexuelle = marqueur de la santé**

Cancer et sexualité : Quelle place pour l'onco-sexologue ?

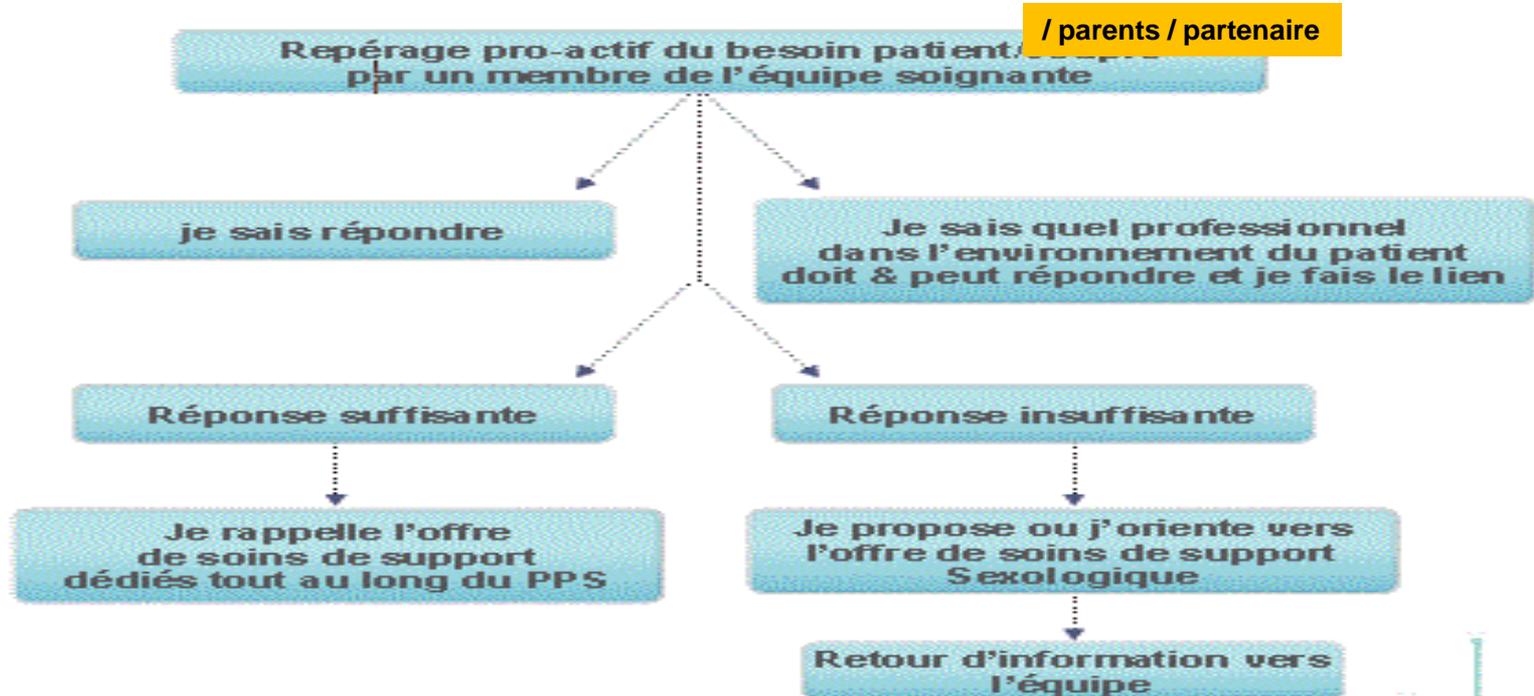
L'onco-sexologue =

- Un professionnel formé à la prise en charge des troubles sexologiques simples ou complexes, sachant travailler en transversalité avec le monde de l'oncologie et des soins de support
- Il peut être médecin spécialiste ou généraliste, infirmier(e), sage femme, psychologue, kinésithérapeute, conseiller(e) conjugal(e)...

Ses missions =

- Informer et former les équipes en lien avec les réseaux territoriaux et régionaux
- Rendre lisible pour les équipes soignantes les recours et ressources des territoires de santé repérés par les réseaux locaux
- Répondre aux demandes cliniques les plus complexes ou les plus spécifiques

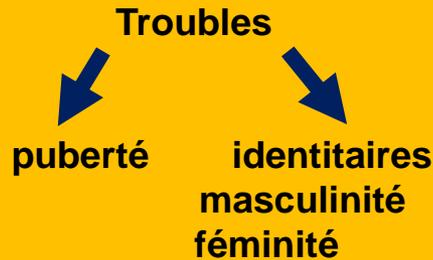
(registre opérationnel de ressources ROR)



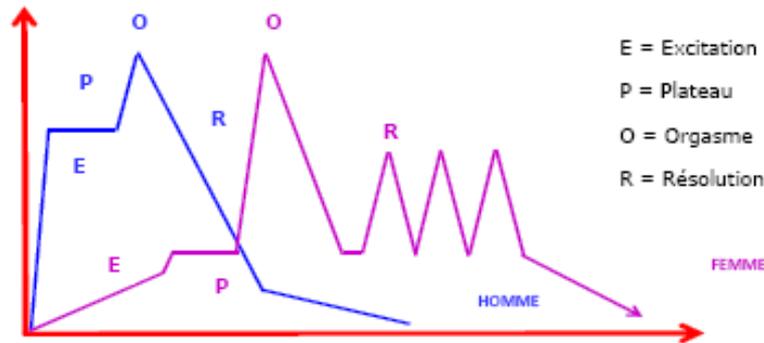
Si malade < 18 ans, il doit être familiarisé à la prise en charge des adolescents qu'il soit pédopsychiatre, psychologue, IDE...

Pour les impacts sur la fertilité
cf. référentiel « Cancer et
préservation de la fertilité »

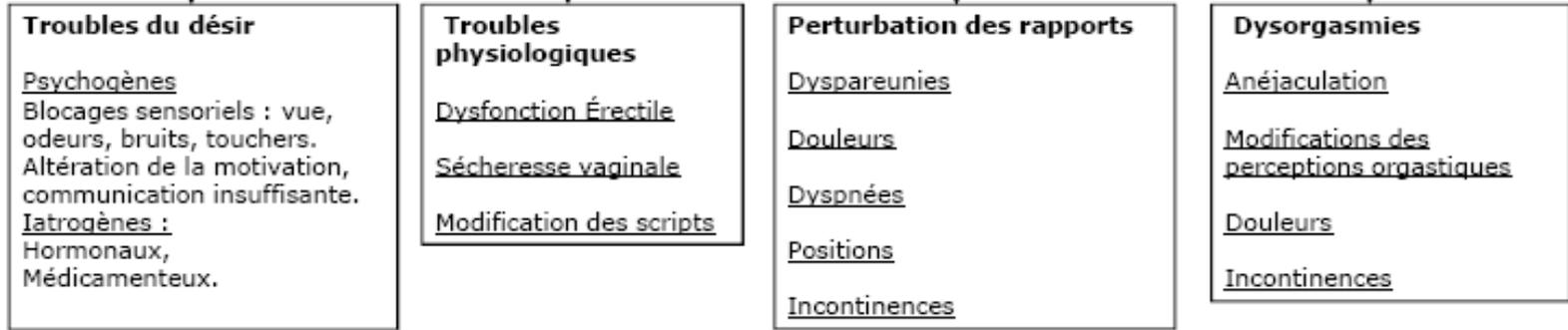
**Particularités
enfant et adolescent**



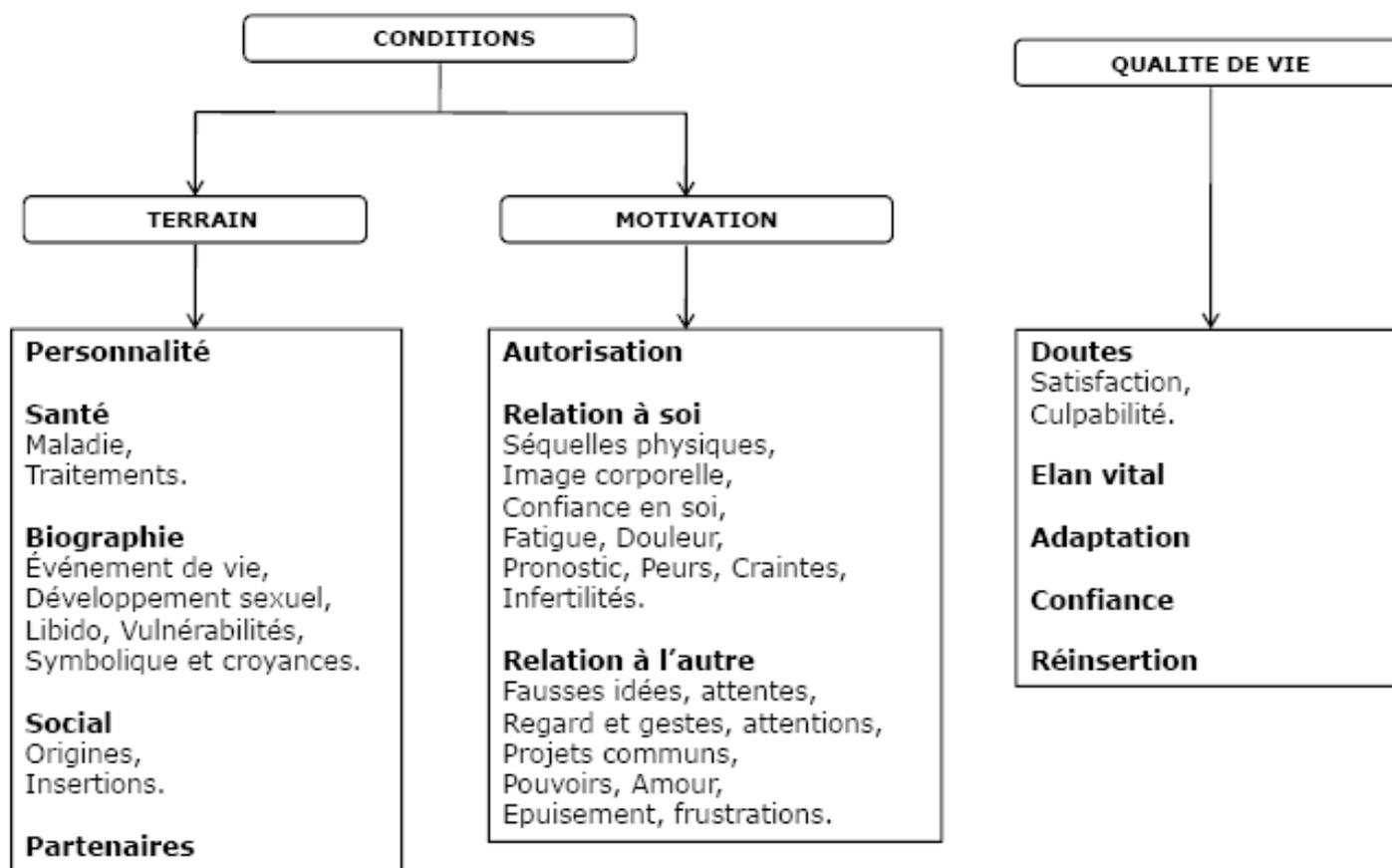
**Troubles sexuels
(hors fertilité)**



De multiples perturbations attendues à différents niveaux de la réponse psychologique



Diversité des impacts possible sur la santé et la vie sexuelle



Cancer et fertilité pour quels troubles ?

- L'annonce brutale de la perte du pouvoir de fertilité naturelle, les conditions techniques de réalisation en urgence des gestes de préservation gonadiques ont un impact négatif sur la sexualité future (à court, moyen et long terme) perturbant la relation à soi, à l'autre, et peuvent être pourvoyeurs de dysfonctions sexuelles.
- Qu'il s'agisse du développement psycho-sexuel de l'enfant et de l'adolescent, de la vie sexuelle de l'adulte jeune ou de quiconque en âge de procréer et qui voit son potentiel prématurément affecté, un accompagnement particulier du patient et de ses proches (parents des enfants, conjoints) est indispensable.

Cf. référentiel Cancer et préservation de la fertilité (afos.org)

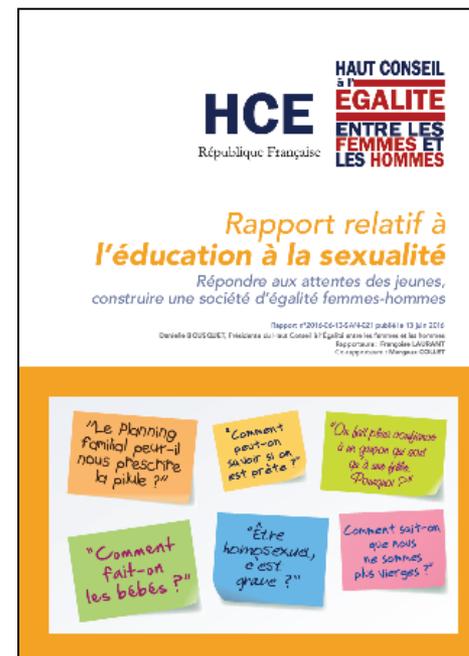
Cancers de l'enfant La prise en charge psychologique des parents a un effet positif tant sur les symptômes des enfants que sur la santé mentale et la capacité à faire face à la maladie et à la résolution des problèmes des parents. INCa réponse paniers soins de support 2016

ANNEXES

Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

Bibliographie à destination:

- des familles
- des enfants et des adolescents
- des jeunes adultes
- des professionnels de santé



Sources / documents d'information

Fascicules de la Ligue Contre le Cancer: Le plan cancer 2014-2019 porte une attention particulière à la thématique du cancer des jeunes, enfants, adolescents et jeunes adultes. Parmi les objectifs affichés figure la meilleure préparation de l'après-cancer, et notamment la préservation de la fertilité quand des traitements susceptibles de l'affecter doivent être prescrits aux jeunes malades.

Dans ce contexte, l'information des jeunes patients constitue une question cruciale, encore aujourd'hui trop sommairement traitée. Pour combler ce manque, la Ligue a financé plusieurs projets de recherche ayant abouti à la conception de fascicules dédiés spécifiquement aux adolescents et aux jeunes adultes des deux sexes. Ces documents répondent en termes adaptés aux questions que peuvent se poser ces jeunes sur « le pourquoi et le comment » de la préservation de la fertilité. Ils constituent des outils d'information et d'aide à la prise de décision par le jeune (et sa famille pour les moins âgés) vis-à-vis de ce sujet sensible.

Pour les consulter :

« Le Cecos c'est quoi ? », [destiné aux adolescents](#)

« Cancer et fertilité, Quels problèmes ? Quelles solutions ? » :

[Version destinée aux adolescentes](#)

[Version destinée aux femmes](#)

[Version destinée aux hommes](#)

Associations de patients

Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

Références bibliographiques (1)

- Adamson P., Balis F. et al., (2006), « General principles of chemotherapy », in Pizzo P., Poppack D., *Principles and practise of pediatric oncology, Philadelphia-USA, Lippincott Williams & Wilkins*, p. 290-365.
- Andersen B.L. (1999), « Sexuality for the woman with cancer » in Trimble E.L., Trimble C.L. (eds), *Cancer : Obstetrics and Gynecology, Philadelphia, PA, Lippincott Williams & Wilkins*, p. 21-32.
- Amsellem-Mainguy Y. (coord.), Cheynel C., Fouet A. Entrée dans la sexualité des adolescent(e)s : la question du consentement. Enquête auprès des jeunes et des intervenant(e)s en éducation à la sexualité. Rapport d'étude, INJEP, octobre 2015
- Araneda M. (2013), « Traumatisme psychique et cancer de l'enfant, la diplomatie psychique à l'épreuve », thèse de Doctorat en psychopathologie et psychanalyse dirigée par le Pr. F. Villa, Université Paris 7, 346 p.
- Albritton K., Barr R., Bleyer A. (2009), « The adolescence of young adult oncology », *Seminars in Oncology*, vol 36, n° 5, Octobre, p. 478-488.
- Aspert-Houballah A., Taïeb O., et al. (2011), « Conséquences psychologiques et syndrome post-traumatique lors d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques », *Psycho-Oncol*, 5, p. 191-196.
- Bajos N., Bozon M. Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé. Paris : La Découverte, 2008.
- Bellizzi K.M., Smith A., et al. (2012), « Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult », *Cancer*, p. 5155-5162.
- Bleyer W.A., Tejeda H., et al. (1997), « National cancer clinical trials : children have equal access ; adolescents do not », *Journal Adolesc Health*, n° 21, p. 366-373.
- Bleyer A. (2002) « Older adolescents with cancer in North America. Deficits in outcome and research », *Pediatr Clin North Am*, n° 49, p. 1027-1042.
- Bleyer A., Budd T., Montello M. (2002), « Cancer in older adolescents and young adults : a new frontier », *POGO News*, Fall, p. 8-11.
- Bleyer A., Montello M., Budd T. (2004), « Young adults with leukemia in the United States : lack of clinical trial participation and mortality reduction during the last decade », *Proc Am Soc Clin Oncol*, n° 23, p. 586.
- Bleyer A., Barr, R. (dir.) (2007), *Cancer in adolescents and young adults*, New York, NY, Springer Verlag.
- Bleyer A., Barr, R. (2009), « Cancer in young adults 20 to 39 years of age : Overview », *Seminars in Oncology*, 36, p. 194-206.
- Bober S, Varela V. Sexuality in adult cancer survivors: challenges and intervention. *J Clin Oncol*. 2012;30(30):3712-9
- Boissel N., Auclerc MF., Lhéritier V. et al. (2003), « Should adolescents with Acute Lymphoblastic Leukemia be treated as old children or young adults ? Comparison of the French FRALLE-93 and LALA-94 trials », *Journal of Clinical Oncology*, Mars 1, 21(5), p. 774-80.
- Bouhnik A-D, Mancini J. Sexualité, vie affective et conjugale. in « La vie deux ans après un diagnostic de cancer-De l'annonce à l'après cancer », collection études et enquêtes, INCa, juin 2014
- Bousquet D: Rapport relatif à l'éducation à la sexualité Répondre aux attentes des jeunes, construire une société d'égalité femmes-hommes. Rapport du HCS, juin 2016. http://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/hce_rapport_education_a_la_sexualite_2016_06_15-3.pdf
- Bozon M., 2013, *Sociologie de la sexualité*, Paris : Armand Colin, 3e édition.
- Braconnier A. (sous la dir.) La sexualité à l'adolescence. Collection : Fondation pour l'enfance. Éd. : Éres 2003, 120 p.
- Brotto L.A., Yule M., Breckon E. (2010), « Psychological interventions for the sexual sequelae of cancer: A review of the literature », *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4), p. 346-360.
- Brun D. (sous la dir.) (2007), *La place de la vie sexuelle dans la médecine, actes du 9ème colloque « médecine et psychanalyse »*, Etudes Freudiennes, Paris.
- Canada A.L., Schover L.R., Li Y. (2007), « A pilot intervention to enhance psychosexual development in adolescents and young adults with cancer », *Pediatr Blood Cancer*, Nov, 49(6), p. 824-828.
- Canguilhem G. (1983), *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, 1983.
- Carpentier M., Fortenberry D., et al. (2011), « Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young adult regular cancer survivors: a cross-sectional study », *Journal of Adolescent Health*, Jul., 20(7), p. 738-745.

Références bibliographiques (2)

- Chambas C. (1991), « Sexual concerns of adolescents with cancer », *Journal of Pediatric oncologic nurses*, 8(4), p. 165-172.
 - Charles C., Bendrihen N., Dauchy S., Bungener C. (2013), « Le travail de la maladie, déclinaison du concept dans la souffrance psychologique associée aux transformations corporelles », *Psycho-Oncol.*, 7, p. 169-174.
 - Chiodi S., Spinelli G., Abraham G. (2006), « Problèmes d'ordre sexuel après greffe allogénique de cellules souches », *Revue Médicale Suisse*, n° 58, p. 311-35.
 - Chiodi S., Spinelli S., Abraham G. (2008), « Sexualité et maladie », *Revue médicale suisse*, vol. 4, n°150, p. 772-775.
 - Crawshaw M., Sloper P. (2006), *A qualitative study of the experiences of teenagers and young adults when faced with possible or actual fertility impairment following cancer treatment*, University of York, York.
 - D'Agostino N.M., Penney A. and Zebrack B. (2011), « Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors », *Cancer*, 117, p. 2329–2334.
 - Darmon P. (1993), *Les cellules folles. L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*, Paris, Plon.
 - Davidson A.I. (2005), *L'émergence de la sexualité, épistémologie historique et formation des concepts*, Paris, Albin Michel.
 - Dayan-Herzbrun S. (1991), « La sexualité au regard des sciences sociales », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. IX, 4 vols., n°4, Paris, Maison des sciences de l'homme, p. 7-21.
 - Désandes E, Clavel J, Lacour B, Grosclaude P, Brugières L. La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France. *Bull Epidémiol Hebd.* 2013;(43-44-45):589-95.
 - Stinson Jennifer N., Jibb Lindsay A., Greenberg Mark, Barrera Maru, Luca Stephanie, White Meghan E., and Gupta Abha. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology.* June 2015, 4(2): 84-90. doi:10.1089/jayao.2014.0036.
 - DSM-IV-TR (2005), *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris, Masson.
 - Dubois C., Lemaitre L., Porée N., Seigneur E. (2013), « Aspects psychopathologiques liés aux cancers, tumeurs et leucémies de l'enfant et de l'adolescent », *EMC Psychiatrie/Pédopsychiatrie*, vol. 10, p. 4.
 - Dyer K. et al. (2013), « Why don't healthcare professionals talk about sex ? A systematic Review of recent qualitative Studies conducted in the United Kingdom », *Journal Sex Med*, 10, p. 2658-2670.
- Eccleston C, Palermo TM, Fisher E, et al. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*, 2012 ;8:1-77
- Evan E., Kaufman M. et al. (2006), « Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer », *Cancer, Supplement October 1*, vol. 107, n° 7, p. 1672–1679.
 - Feulien C. Un Guide-repères sans tabou pour parler sexualité avec les jeunes. Education Santé [En ligne]. Mar 2014 [Consulté le 20 Nov 2015] ; (298) : 12-14. Disponible : <http://educationsante.be/article/un-guide-reperes-sans-tabou-pour-parler-sexualite-avec-les-jeunes/>
 - Fingeret M, Teo I, Epler D. Managing body image difficulties of adult cancer patients. *Cancer* 2014 ;120 (5):633-641
 - Foucault M. (1963), *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, puf, 2015.
 - Flynn K.E., Jeffery D.D. et al. (2011), « Sexual Functioning Along the Cancer Continuum: Focus Group Results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMISTM) », *Psycho-oncology*, April, 20(4), p. 378–386.
 - Franrenet S. Osez parler de sexe à vos enfants. Ed. La Musardine. Paris : 2016, 128 p
 - Galbraith M.E., Crighton F. (2008), « Alterations of Sexual Function in Men With Cancer », *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 24, Issue 2, p. 102–114.
 - Giami A., Humbert-Viveret C., Laval D. (1983), *L'ange et la bête, représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*, Paris, CNTHI, puf

Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

Références bibliographiques (3)

- Giami A. (1991), « De Kinsey au Sida : l'évolution de la construction du comportement sexuel dans les enquêtes quantitatives », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. IX, 4 vols., n°4, Paris, Maison des sciences de l'homme, p. 22-55.
- Giami A. (1999), « Les formes contemporaines de la médicalisation de la sexualité », in Sanni Y. (1999), *Pouvoir médical et santé totalitaire : conséquences socio-anthropologiques et éthiques*, Presse Universitaires de Laval, p. 225-249.
- Giami A. Sexualité, santé et Droits de l'homme : l'invention des droits sexuels. *Sexologies*, 2015;24: e45-e53
- Gilbert E., Ussher JM., Perz J., et al. (2013), « Men's experiences of sexuality after cancer : a material discursive intra-psychic approach », *Culture, Health & Sexuality: An International Journal for Research, Intervention and Care*, 15:8, 881-895.
- Girard A., « Faut-il militer pour le droit au sexe ? », *Libération*, 8/12/2015, <http://sexes.blogs.liberation.fr/2015/12/07/faut-il-militer-pour-le-droit-au-sexe/>
- Gott M., Galena E., Hinchliff S., Elford H. (2004), « "Opening a can of worms" : General Practitioner and practice nurse barriers to talking about sexual health in primary care », *Fam Pract*, n° 21, p. 528-36.
- Guerrand R.H. (1991), « Haro sur la masturbation », in *Amour et sexualité en Occident*, Paris, Seuil, p. 299-308.
- Gupta A.A., Edelstein K. et al. (2013), « Assessing information and service needs of young adults with cancer at a single institution: the importance of information on cancer diagnosis, fertility preservation, diet, and exercise », *Support Care Cancer*, Sept., 21(9), p. 2477-84.
- Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes. Répondre aux attentes des jeunes, construire une société d'égalité femmes-hommes. Rapport sur l'éducation à la sexualité. Remis au ministère de l'Éducation et au ministère chargé des Droits des femmes, juin 2016.
- Hayat M.J., Howlader N. et al. (2007), « Cancer statistics, trends, and multiple primary cancer analyses from the Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program », *Oncologist*, 12, p. 20-37.
- HCSP. Santé sexuelle et reproductive. Collection Avis et Rapports, mars 2016, 90 p
- Hordern A.J., Street AF. (2007), « Constructions of sexuality and intimacy after cancer : patients and health professional perspectives », *Social Science and Medicine*, 64, p. 1704-1718.
- Hordern A.J. (2008), « Intimacy and sexuality after cancer : a critical review of literature », *Cancer Nursing*, 31(2), E9-E17.
- Hughes M. (2000). « Sexuality and the cancer survivor : a silent coexistence », *Cancer Nursing*, 23(6), p. 477-482.
- Hughes M.K., (2008), « Alterations of Sexual Function in Women With Cancer », *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 24, Issue 2, p. 91-101.
- Inpes. Éducation à la sexualité, du social à l'intime : l'émergence d'internet et des réseaux sociaux. La santé de l'homme n° 418 de mars-avril 2012
- Introduire des lignes directrices et outils OMS de santé sexuelle et génésique dans les programmes nationaux : principes et processus d'adaptation et de mise en œuvre. Genève : OMS Europe, 2007, 29 p. http://www.who.int/reproductivehealth/publications/general/RHR_07_09/fr/
- Kaplan H. (1979), *Disorders of sexual desire and other new concepts and techniques in sex therapy*, New York, Brunner/Hazel, 1979.
- Katz A. (2005), « The Sounds of Silence : Sexuality Information for Cancer Patients », *J Clinic Oncology*, vol. 23, 1, p. 238-241.
- Katz A. (2007), *Breaking the Silence on Cancer and Sexuality : A Handbook for Healthcare Providers*, Oncology Nursing Society, Pittsburgh, PA.
- Kedde H., Van de Wiel H.B.M. (2013), « Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer », *Support Care Cancer*, Juill (7), p. 1993-2005.
- Kinsey A., Pomeroy W.B., Martin C.E. (1948), *Sexual Behavior in the Human Male*, Philadelphia, PA, Saunders.
- Krebs L. (2008), « Sexual assessment in cancer care : concepts, methods ; and strategy for success », *Semin Oncol Nursing*, Mai, 24(2), p. 80-90.
- Kokkonen J., Vainionpää L. et al. (1997), « Physical and psychosocial outcome for young adults with treated malignancy », *Pediatr Hematol Oncol*, May, Jun;14(2), p. 222-232

Références bibliographiques (4)

- Langeveld N.E. et al. (2002), « *Quality of life in young adult survivors of childhood cancer* », *Support Care Cancer*, 10, p. 579-600.
- Liptrott S.J., Shash E., Martinelli G. (2011), « *Sexuality in patients undergoing haematopoietic stem cell transplantation* », *International Journal of Hematology*, 94, p. 519-524.
- Marioni G., Brugières L., Dauchy S. (2009), « *Effets secondaires des traitements et effacement du corps sexué chez l'adolescent atteint de cancer* », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 57, p. 113-117.
- Marx E. (2005), « *Éditorial* », *Revue Francophone de Psycho-oncologie*, n° 3, p. 139-140.
- Masters W.H., Johnson V.E. (1966), *Human Sexual Response*, Ed. 1, Boston, MA, Little Brown.
- Mercadante S., Vitrano V, Catania V. (2010), « *Sexual issues in early and late stage cancer : a review* », *Support Care Cancer*, 18(6), p. 659-665.
- Mignot J., Troussier T. Santé sexuelle et droits humains : un enjeu pour l'humanité. Paris : Ed. Deboeck Solal, 2015, 443 p
- Morgan S., Davies S., et al. (2010), « *Sex, Drugs, and Rock'n'Roll : Caring for Adolescents and Young Adults With Cancer* », *Journal of Clinical Oncology*, November 10, vol. 28, n° 32, p. 4825-4830.
- Moreau C, Kågesten AE and Robert Wm Blum RW: **Sexual dysfunction among youth: an overlooked sexual health concern. BMC Public Health 2016; 16:1170**
- Mulhall A., Kelly D., Pearce S. (2004), « *A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit* ». *Eur J Cancer Care*, 13, p.16-22.
- Murphy D., Orgel E. et al. (2013) : « *Why Healthcare Providers Should Focus on the Fertility of AYA Cancer Survivors : It's Not Too Late!* », *Front Oncol*, 3, p. 248.
- Murphy D., Klosky J.L et al. (2015), « *The importance of assessing priorities of reproductive health concerns among adolescents and young adult patient with cancer* », *Cancer*, 1, 121(15), p. 2529-2536.
- National Cancer Institute, (2006). « *Closing the gap: Research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer* », *Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group*, Bethesda, MD, U.S. Health Institute.
- National Cancer Institute, (2012 October). *A snapshot of adolescent and young adult cancer*, Bethesda, MD, U.S. Health Institute.
- Olsson C., Berglund A.L. et al. (2012), « *Patient's sexuality : A neglected area of cancer nursing ?* », *Euro Journal Oncol Nurs*, 16(4), p. 426-431.
- Olsson, C., Athlin, E., et al. (2013), « *Sexuality is not a priority when disease and treatment side effects are severe : conceptions of patients with malignant blood diseases* », *Journal of Clinical Nursing*, 22, p. 3503-3512.
- Oppenheim D., Brugières L., Hartmann O. (2004), « *Préserver la fertilité chez les adolescents traités pour un cancer. Le point de vue du psycho-oncologue* », *Andrologie*, 14(4), p. 422-7.
- Oppenheim D., Brugières L. et al. (2005), « *Adolescents treated for cancer and fertility preservation. Psychological aspects* », *Gynecol Obstet Fertil*, 33, p. 627.
- Pacey. A.A. (2007), « *Fertility issues in survivors from adolescent cancers* », *Cancer Treat Review*, Nov, 33(7), p. 646-655.
- Palmer, S., Mitchell, A., Thompson, K., & Sexton, M. (2007), « *Unmet needs among adolescent cancer patients : a pilot study* », *Palliative and Supportive Care*, 5(2), p. 127-134.
- Palmer S., Mitchell A. et al. (2008), « *Unmet needs among adolescent cancer patients : a pilot study* », *Palliative and Supportive Care*, 5(2), p. 127-134.

Références bibliographiques (5)

- Paterson C, Lengacher C, Donovan K. Body image in younger breast cancer survivors. *Cancer Nursing* 2016 ;39(1):39-58.
- Pendley J.S., Dahlquist L.M., Dreyer Z. (1997), "Body Image and Psychosocial Adjustment in Adolescent Cancer Survivors", *Journal Pediatr. Psychol.*, 22, 1, p. 29-43.
- Perz et al. (2013), « Constructions of sex and intimacy after cancer : Q methodology study of people with cancer, their partners, and health professionals », *BMC Cancer*, 13, p. 270.
- Puukko L.R., Hirvonen E. et al. (1997), « Sexuality of young women surviving leukaemia », *Arch Dis Child*, Mar, 76(3), p.197-202.
- Quinn G.P., Vadaparampil S.T. (2009), « Fertility preservation and adolescent/young adult cancer patients : physician communication challenges », *Journal of Adolescent Health*, 44, p. 394-400.
- Reese J., Keefe F. et al. (2010), « Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping », *Support Care Cancer*, n° 18, p. 785-800.
- Robinson L., Miedema B., Easley J. (2014), « Young Adult Cancer Survivors and the Challenges of Intimacy », *Journal of Psychosocial Oncol.*, n° 32 (4), p. 447-462.
- Rosen R., Brown C., et al (2000), « The female sexual function index (FSFI): A multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function », *Journal of Sex Marital Ther*, 26, p. 191-208.
- Schover L.R. (2005), « Sexuality and fertility after cancer », *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, p. 523-527.
- Schwering K.-L. (2015), *Corps d'outrance, Souffrance de la maladie grave à l'hôpital, Paris, puf.*
- Seigneur E., Flahaut C., Delage M. (2005), « L'autoconservation de sperme chez les adolescents atteints de cancer », *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, n° 3, p. 194-200.
- Siobhan MP et al: **Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity.** *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2015; 24:653–63
- Smith C. (2009), « Young adults with blood cancers: managing treatment and beyond », *ONS Connect*, Aug, 24(8), *Spotlight on Symposia*, p. 19-20.
- Soliman H., Agresta S.V. (2008), « Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship », *Cancer Control*, 15, n° 1, p. 55-62.
- Southard N.Z., Keller J., (2009), « The Importance of Assessing Sexuality : a Patient Perspective », *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Apr, vol. 13, Issue 2, p. 213-217.
- Stead M.L., Fallowfield L. et al. (2001), « Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer : a qualitative study », *BMJ*, 323, p. 836-837.
- Stinson J., Jibb L.A. et al. (2015), « A qualitative study of the impact of cancer on romantic relationships, sexual relationships, and fertility : Perspectives of Canadian adolescents and parents during and after treatment », *Journal of adolescent and young adult oncology*, vol. 4, n°2, p. 84-90.
- Tindle D., Denver K., Lilley F. (2009), « Identity, image and sexuality in young adults with cancer », *Seminars in oncology*, vol 36, Issue 3, June, p. 281-288.
- Tierney K.D, Facione N., et al. (2007), « Altered sexual health and quality of life in women prior to hematopoietic cell transplantation », *European Journal of Oncology Nursing*, n° 11, p. 298-308.

Références bibliographiques (6)

- Tierney D.K. (2008), « *Sexuality : a quality-of-life issue for cancer survivors* », *Semin Oncol Nursing*, May, n° 24(2), p. 71-79.
 - Thaler-Demers D. (2001), « *Intimacy issues : sexuality, fertility, and relationships* », *Seminars in Oncology Nursing*, n° 17, p. 255-262.
 - Thompson A.L., Marsland A.L. et al. (2009), « *Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer* », *Psycho-oncology*, Jul, 18(7), p. 767-774.
 - Thompson K., Dyson G., et al. (2013), « *An Exploratory Study of Oncology Specialists' Understanding of the Preferences of Young People Living With Cancer* », *Social Work in Health Care*, n° 52, p. 166-190.
 - Ussher J.M., Perz J., Gilbert E., et al. (2013), « *Renegotiating sex and intimacy after cancer : resisting the coital imperative* », *Cancer Nursing*, Nov-Dec, 36(6), p. 454-462.
 - Wallace W.H.B, Anderson R.A., Irvine D.S. (2005), « *Fertility preservation for young patients with cancer : who is at risk and what can be offered* », *Lancet Oncol*, n°6, p. 209-218.
 - Watson M., Wheatley K. et al. (1999), « *Severe adverse impact on sexual functioning and fertility of bone marrow transplantation, either allogeneic or autologous, compared with consolidation chemotherapy alone : analysis of the MRC AML 10 trial* », *Cancer*, oct 1, 86(7), p. 1231-1239.
 - Whelan J. (2003), « *Where should teenagers with cancer be treated ?* », *Eur Journal Cancer*, 2003, n° 39, p. 2573-2578.
 - Whiteson M. (2003), « *The Teenage Cancer Trust — advocating a model for teenage cancer services* », *Eur Journal Cancer*, n° 39, p. 2688-2693.
 - Zebrack B., Casillas J. et al. (2004), « *Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer* », *Psycho-Oncology*, n°13, p. 689-699.
 - Zebrack B. et al. (2006), « *Assessing the health care needs of adolescent and young adults cancer patients and survivors* », *Cancer*, December, vol 107, n°12, p. 2915-2923.
 - Zebrack B., Bolte S. (2008), « *Sexual issues in special populations: adolescents and young adults* », *Seminars in Oncology Nursing*, vol 24, n°2, may, p. 115-119.
 - Zebrack B.J. (2011), « *Psychological, social and behavioural issues for young adults with cancer* », *Cancer*, p. 2289-2294.
 - Zebrack B., Isaacson S. (2012), « *Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors* », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 30, n° 11, p. 1221-1226.
 - Zevon M.A., Neubauer N.A., Green D.M. (1990), « *Adjustment and vocational satisfaction of patients treated during childhood or adolescence for acute lymphoblastic leukemia* », *Am J Pediatr Hematol Oncol*, 12, p. 454-461.
 - *Filmographie, sitographie*
 - <http://www.franceculture.fr/emission-la-marche-des-sciences-le-docteur-eliane-gluckman-le-cordon-de-la-vie-2015-06-25> (consulté le 25/10/2015).
 - World Health Organization (2002), « *Sexual health* », <http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexualhealth.html>, (consulté en octobre 2015).
- INCa. La vie deux ans après un diagnostic de cancer – De l'annonce à l'après-cancer. Collection Études et enquêtes, juin 2014

Glossaire

Cancer, vie et santé sexuelle - AJA

Sexualité (OMS 2012)

La sexualité est "un aspect central de l'être humain tout au long de la vie qui englobe le sexe, l'identité sexuelle et les rôles, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée dans les pensées, les fantasmes, les désirs, les croyances, les attitudes, les valeurs, les comportements, les pratiques, les rôles et les relations. Si la sexualité peut inclure tous ces aspects, tous ne sont pas toujours exprimés ou expérimentés. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels ».

Santé Sexuelle : Définition actuelle, agréée par l'OMS

« La Santé Sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La Santé Sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence. Afin d'atteindre et de maintenir la Santé Sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. » Les principes de base de la santé sexuelle sont de promouvoir les résultats positifs de la sexualité: l'autonomie, le bien-être et l'épanouissement, la promotion et la protection des droits de l'homme. La sexualité saine est définie comme la réalisation d'une vie sexuelle satisfaisante et sans risques, la réalisation d'une attitude positive à des relations sexuelles et la liberté d'expression de l'identité sexuelle et de genre d'une personne.

Droits sexuels (WAS)

"Les droits de l'homme sont propres à tout être humain. Cependant, leur reconnaissance ne crée pas des droits en soi. Les droits de l'Homme sont au-delà des valeurs culturelles. Si une culture particulière a des pratiques qui vont à l'encontre des Droits de l'Homme, elles doivent être modifiées, comme dans le cas des mutilations génitales des femmes (...) L'approche en termes de Droits de l'Homme a déjà été développée à propos de la promotion de la santé reproductive. La protection de la santé étant un Droit de l'Homme fondamental, il en découle que la santé sexuelle repose sur des Droits Sexuels." (PAHO, OMS, WAS, 2000)

Glossaire

Droit à une information sur la santé sexuelle et reproductive

Le droit à une information complète en matière de santé sexuelle et reproductive est un droit universel, faisant partie du droit au meilleur état de santé physique et mental possible, reconnu dans la déclaration universelle des droits humains, et dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Il s'agit d'un droit fondamental de toute personne

Loi de bioéthique de 2004 (article L.2141-11) Protéger la fertilité est un droit:

"toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer leur fertilité ou dont la fertilité risque d'être prématurément altérée, à bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de ses tissus germinaux, en vue de la réalisation ultérieure, à son bénéfice, d'une assistance médicale à la procréation ou en vue de la préservation et de la restauration de sa fertilité. ce recueil et cette conservation sont subordonnés au consentement de l'intéressé, et le cas échéant de celui d'un des titulaires de l'autorité parentale.

Éducation à la sexualité (Rapport relatif à l'éducation à la sexualité n°2016-06-13-SAN-021 publié le 13 juin 2016)

:

L'éducation à la sexualité est une manière d'aborder l'enseignement de la sexualité et des relations interpersonnelles. Adaptée à l'âge, globale, positive, basée sur des informations scientifiques et sans jugement de valeur, elle vise à partir de la parole des jeunes, à les doter des connaissances, compétences, attitudes, savoirs-être et valeurs dont ils et elles ont besoin pour déterminer leur sexualité et s'y épanouir sexuellement et affectivement Elle permet de transmettre des savoirs relatifs à l'anatomie et la reproduction, mais doit aussi permettre de construire une culture de l'égalité femmes-hommes, dont elle constitue l'un des aspects. Cette éducation s'inscrit dans une conception holistique de la santé.

Rapport sur l'offre de soins en cancérologie pédiatrique ACTIVITÉ DES CENTRES SPÉCIALISÉS (SEPTEMBRE 2007- MARS 2009) Collection Rapports & synthèses, INCa, Boulogne-Billancourt, janvier 2010. www: e-cancer.fr.

ANNEXE X : OUTILS D'INFORMATION À DESTINATION DU PATIENT ET SA FAMILLE

À DESTINATION DES PARENTS POUR EN PARLER AVEC LEUR ENFANT

- **Mon enfant a un cancer (2009) – Collection CANCER INFO**
- **Diffusion : Institut National du Cancer – Téléchargeable et disponible à la commande sur www.e-cancer.fr**
- **Votre enfant est gravement malade, pour en parler avec lui (2003) Association Sparadrap - Diffusion : Sparadrap**

POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER

- **L'histoire de Jules, une histoire pour comprendre la leucémie (1985, épuisé) Consultable sur le site Internet de l'association Source Vive**
- **J'ai des soucis dans la tête. Et si on en parlait ensemble ? (2007) Association Sparadrap - Diffusion : Sparadrap**
- **Les Globulyss, voyage au coeur de la vie (85 min) – DVD (1999) sous la responsabilité du Pr Yves Perel - Diffusion : CHU de Bordeaux**

POUR LES ADOLESCENTS

- **Être jeune et concerné par le cancer : vos questions, nos réponses (2008) Association Jeunes Solidarité Cancer - Diffusion : Jeunes Solidarité Cancer**
- **Le cancer c'est aussi l'histoire d'un coeur qui bat, un livre de témoignages (2008) Association Jeunes Solidarité Cancer - Diffusion : Jeunes Solidarité Cancer**
- **Vue sur la Loire, des ados racontent, un livre de témoignages (2004) Association Leucémie Espoir Atlantique Famille - Diffusion : Leucémie Espoir Atlantique Famille**

- **L'INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) est également éditeur d'outils à destination des jeunes: son guide intitulé « Questions d'ados » est la brochure d'information du site Onsexprime.fr. Elle répond de manière claire et simple aux questions que se posent les adolescent.e.s, garçons et filles, sur l'amour, la sexualité, la contraception, l'avortement, les infections sexuellement transmissibles (IST), le Sida et les préservatifs. Une liste de numéros utiles complète le document.**
- **www.onsexprime.fr : cette plateforme développée par l'INPES est la plus complète en matière d'éducation à la sexualité, s'inscrivant au-delà d'une approche santé, comme en attestent les rubriques : Sexe anatomy / Premières fois / Sexe & Santé / Plaisir / Sexe & Sentiments / Sexe & Égalité. Adoptant un langage direct et moderne, « On s'exprime » est également décliné sur Facebook et Twitter et utilise des outils tels que le « chat » en direct, la possibilité de commenter les articles, ou le live avec des stars « Youtube »**

Sexualité des adolescents

Outils d'information institutionnels INPES

(Institut national de prévention et d'éducation pour la santé)

- **Guide intitulé « Questions d'ados »**: brochure d'information du site Onsexprime.fr qui répond de manière claire et simple aux questions que se posent les adolescents, garçons et filles, sur l'amour, la sexualité, la contraception, l'avortement, les infections sexuellement transmissibles (IST), le Sida et les préservatifs. Une liste de numéros utiles complète le document.
- **plateforme www.onsexprime.fr** la plus complète en matière d'éducation à la sexualité, s'inscrivant au-delà d'une approche santé, comme en attestent les rubriques : **Sexe anatomy / Premières fois / Sexe & Santé / Plaisir / Sexe & Sentiments / Sexe & Égalité**. Adoptant un langage direct et moderne, « On s'exprime » est également décliné sur Facebook et Twitter et utilise des outils tels que le « chat » en direct, la possibilité de commenter les articles, ou le live avec des stars « Youtube »

Stratégie nationale de santé sexuelle et ses interfaces avec les autres plans et stratégies, plans et cadres nationaux



HCSP. Santé sexuelle et reproductive [Internet]. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2016 mars [cité 27 juin 2016]. Disponible sur <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=550>

Etat des lieux (HCE, 2016) **Cancer, vie et santé sexuelle - AJA**

Définition de l'éducation à la sexualité: L'éducation à la sexualité est une manière d'aborder l'enseignement de la sexualité et des relations interpersonnelles qui soit :

- fondée sur l'égalité des sexes et des sexualités,
- adaptée à l'âge,
- basée sur des informations scientifiques,
- sans jugement de valeur.

L'éducation à la sexualité vise, à partir de la parole des jeunes, à les doter des connaissances, compétences et savoirs-être dont ils et elles ont besoin pour une vie sexuelle et affective épanouie. Cette éducation s'inscrit dans une conception holistique de la santé et est un outil indispensable pour atteindre l'égalité femmes-hommes.

Problématiques actuelles

Parmi les 12 millions de jeunes scolarisés chaque année, seule une petite minorité bénéficie tout au long de leur scolarité de séances annuelles d'éducation à la sexualité, comme la loi l'a prévu.

Les jeunes se tournent vers Internet, et notamment les réseaux sociaux, les médias (radios jeunes, magazines féminins...) ou encore la pornographie pour trouver des réponses aux questions qu'ils se posent sur la sexualité. Ne sachant pas toujours où piocher l'information et démunis face à la quantité disponible, les jeunes peuvent recourir à des ressources erronées, normatives voire contraires à l'égalité femmes-hommes. Cela peut aussi être le cas pour leurs parents.

La société française toute entière manifeste des blocages avec une difficulté à reconnaître la sexualité des jeunes et à en parler de manière sereine et équilibrée. Le déficit de cette reconnaissance sociale se traduit notamment par une approche de la sexualité des jeunes le plus souvent sanitaire, restrictive et moralisatrice. Alors que les jeunes sont en attente d'éducation à la sexualité, les difficultés des adultes à aborder ces questions entravent l'élaboration assumée d'une politique publique d'éducation à la sexualité qui informe et accompagne chaque jeune de manière adaptée à son développement et à ses besoins.

Rapport Santé sexuelle et reproductive mars 2016

Le HCSP propose de mettre en place une stratégie nationale de santé sexuelle, afin d'assurer un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social lié à la sexualité de la naissance à la vieillesse pour l'ensemble de la population. Ceci est d'autant plus nécessaire que la prise en charge de la santé sexuelle et reproductive, morcelée entre diverses institutions et répondant à plusieurs plans et politiques de santé publique, manque de lisibilité.

Selon la définition de l'OMS et les données de la littérature, cet enjeu requiert une vision holistique de la santé sexuelle ainsi qu'une concertation et une coordination des acteurs de l'éducation, la prévention, du social et du socio-culturel, du sanitaire et du médico-social. Étant donné l'impact de la santé sexuelle sur la santé globale, le HCSP souligne l'importance d'une prise en compte volontariste de cette dimension au cours de la consultation médicale et dans l'information et l'éducation à la santé des enfants et des parents, mais aussi de certains groupes de population (personnes lesbiennes, gays, bi ou transsexuelles, migrants, personnes détenues, personnes âgées, personnes présentant un handicap).

La mise à l'agenda national et territorial d'une politique transversale partagée et suivie, la formation des professionnels des secteurs concernés, ainsi que la réorganisation des structures d'accueil, de prévention et de soins dans le cadre de la création des centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (Cegidd), sont les autres éléments déterminants de cette stratégie.

Haut Conseil de la santé publique: avis relatif à la santé sexuelle et reproductive (2 mars 2016) www.hcsp.fr

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social lié à la sexualité. La santé sexuelle nécessite une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles sources de plaisir et sans risques, ni coercition, discrimination et violence. Pour que la santé sexuelle puisse être atteinte et maintenue, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et garantis ». La santé sexuelle concerne toutes les personnes, quels que soient leur âge ou leur forme d'expression sexuelle. Elle repose sur la capacité de développer et de maintenir des relations interpersonnelles, d'apprécier son propre corps, d'interagir avec les deux sexes de façon respectueuse, d'exprimer de l'affection, de l'amour et d'avoir des relations d'intimité d'une manière compatible avec ses propres valeurs. La santé reproductive implique que les personnes puissent avoir une vie sexuelle satisfaisante en toute sécurité avec la capacité et la liberté de décider ou non de concevoir des enfants, si elles le souhaitent et quand elles le désirent. La santé sexuelle englobe le développement sexuel et la santé reproductive. La majorité des pays aborde les questions éthiques liées la sexualité. De manière générale, les trois grands axes de la sexualité (plaisir, affection, procréation) sont considérés, quelles que soient les traditions culturelles et religieuses. De manière constante, le respect de la dignité des personnes, de leur consentement, le principe d'autonomie et le principe de bientraitance s'y inscrivent. En introduction aux droits humains, ils sont rappelés dans les interventions auprès des populations vulnérables, dans la lutte contre les violences, et l'application des nouvelles technologies de la procréation.

Haut Conseil de la santé publique: avis relatif à la santé sexuelle et reproductive (2 mars 2016) www.hcsp.fr

L'information et l'éducation à la sexualité contribuent à articuler les déterminants individuels, interpersonnels et sociétaux qui génèrent les conditions favorables à la santé sexuelle. Ce sont respectivement les compétences personnelles pour acquérir ces informations et les traduire en comportements ; un environnement favorable (accès aux ressources, normes sociales non défavorables) ; le partage des valeurs communes, notamment de respect et de tolérance.

Role d'internet: En France, des sites d'information sur la sexualité destinés aux jeunes, émanant d'institutions publiques (INPES, Mouvement français pour le planning familial, CHU de Strasbourg), coexistent avec de très nombreux sites de vulgarisation en santé. Certains sites, forums ou blogs ont un rôle délétère par la diffusion d'informations erronées. La littérature concernant les conséquences de l'accès massif à la pornographie sur les connaissances, attitudes et représentations des jeunes est ambivalente. Cependant, de plus en plus d'enfants sont exposés à la pornographie, sans leur consentement et à un âge de plus en plus jeune, ce qui, selon la loi, constitue une agression sexuelle.

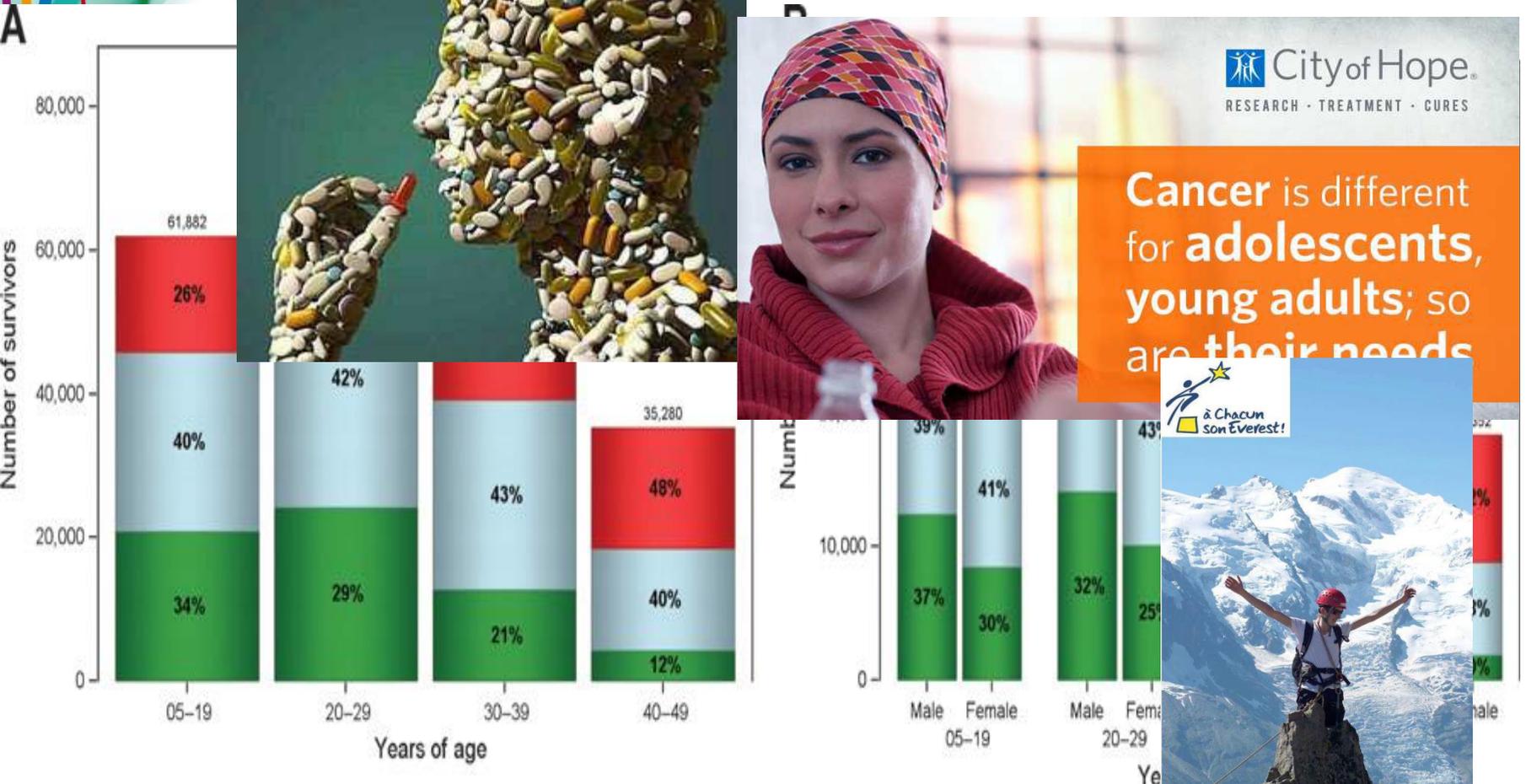
Haut Conseil de la santé publique: avis relatif à la santé sexuelle et reproductive (2 mars 2016) www.hcsp.fr

Une stratégie nationale de santé sexuelle se décline en objectifs, activités et déterminants impactés, en veillant à réduire les inégalités sociales de santé :

- Objectifs généraux : garantir à l'ensemble de la population – une vie sexuelle satisfaisante, – en toute sécurité, – avec la capacité de concevoir des enfants, – et la liberté de décider de concevoir des enfants ou non.
- Conditions de mise en œuvre : – démarche universelle de promotion de la santé sexuelle, – dispositions spécifiques à certaines tranches d'âge et publics.
- Déterminants impactés : – l'environnement physique (accès à l'offre et aux services), – l'environnement socioculturel (respect, discrimination...), – les comportements individuels.

Les indicateurs sont donc de natures diverses : indicateurs d'activités, indicateurs

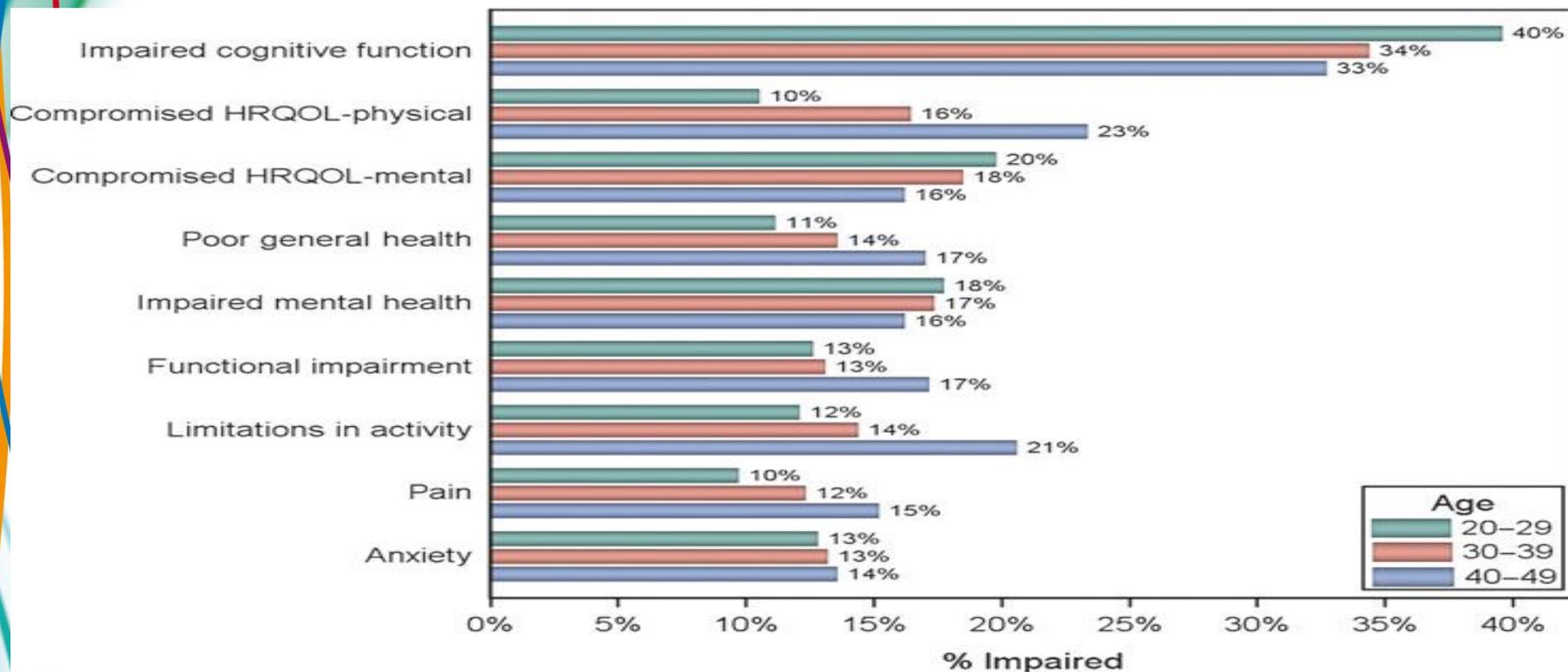
Cancer, vie et santé sexuelle - AJA



Siobhan MP et al.: Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of chronic health conditions. *Epidemiol Biomarkers Prev.* 2015; 24:653-63

A, estimates of the prevalence of chronic health conditions in childhood cancer survivors who survived a minimum of 5 years as of January 1, 2011, by age. B, estimates of the prevalence of chronic conditions in childhood cancer survivors in the USA who survived a minimum of 5 years as of January 1, 2011, by gender and age.

Cancer, vie et santé sexuelle - AJA



Estimates of the prevalence of compromised neurocognitive function, compromised HRQOL, and health status in childhood cancer survivors in the USA who survived a minimum of 5 years by age as of January 1, 2011.

Siobhan MP et al.: Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity.

Copy Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2015; 24:653-63

Parcours des soins

Une ou deux dia ?

Particularités (enfant & AJA) pour l'après-cancer

- **Pourquoi ?**
 - longue espérance de vie mais risque plus élevé de comorbidités chroniques à haut risque pour la santé sexuelle et la vie intime et de couple (cardiométaboliques, endocriniennes, troubles de l'humeur...) nécessitant un suivi prolongé (risque de 2^e cancer) ++
- **Pour qui ?**
 - tous les malades et tous les cancers mais surtout après chimiothérapie ou hormonothérapie et/ou après radiothérapie thoracique ou pelvienne et/ou chirurgie pelvo-périnéale ++
- **Qui doit le faire ?**
 - Tout médecin traitant ou spécialiste à la condition d'être informé et sensibilisé à ces risques spécifiques
- **Quelle prise en charge ?**
 - toujours préventive
 - information
 - éducation thérapeutique (promotion santé, sensibilisation au suivi)
 - organisationnelle (consultations dédiées, fiches...)
 - curative si possible ou souhaitée (superposable à celle des adultes sans cancer) (cf. référentiels)

Objectifs référentiel sensibilisation acquérir au moins un des 3 niveaux de compétence

• **Savoir**

- **en parler** (savoir théorique, savoir-faire et savoir-être)
- **la réponse** (savoir théorique, savoir-faire)

• **Connaitre quelqu'un qui sait**

- **ROR** (registre opérationnel de ressources) = annuaire territorial / régional (personnes, structures...)
- **centre de soins de support +++**

• **Savoir où aller chercher une réponse**

- **référentiels dédiés « Cancer et sexualité » de l'AFSOS** (accessibles sur afsos.org)
- **médecin généraliste / médecin oncologue généraliste ou d'organe / soignants / réseaux territoriaux / associations de patients**
- **supports passifs** (brochures Ligue ou autres....) **OU actifs** (web 2.0 labélisés HON type e-cancer, réseaux sociaux ...)

Parcours des soins

Particularités (enfant & AJA) pour l'après-cancer

- **Pourquoi ?**
 - longue espérance de vie mais risque plus élevé de comorbidités chroniques à haut risque pour la santé sexuelle et la vie intime et de couple (cardiométaboliques, endocriniennes, troubles de l'humeur...) nécessitant un suivi prolongé (risque de 2^e cancer) ++
- **Pour qui ?**
 - tous les malades et tous les cancers mais surtout après chimiothérapie ou hormonothérapie et/ou après radiothérapie thoracique ou pelvienne et/ou chirurgie pelvo-périnéale ++
- **Qui doit le faire ?**
 - Tout médecin traitant ou spécialiste à la condition d'être informé et sensibilisé à ces risques spécifiques
- **Quelle prise en charge ?**
 - toujours préventive
 - information
 - éducation thérapeutique (promotion santé, sensibilisation au suivi)
 - organisationnelle (consultations dédiées, fiches...)
 - curative si possible ou souhaitée (superposable à celle des adultes sans cancer) (cf. référentiels)

De qui parle-t-on ?

- **Données épidémiologiques** (mettre données françaises Dr Lervat)
 - **pourcentage / ensemble des cancers = enfants (1%) et 15-24 ans (2%)** (cf. données INCa).
 - **un enfant sur 440 environ atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans.**
 - **incidence, histopathologie et répartition différentes / cancers des malades plus âgés**
 - **2,2% des 6,64 millions d'hospitalisations en lien avec le cancer concernent des jeunes de 0 à 24 ans en 2014.**

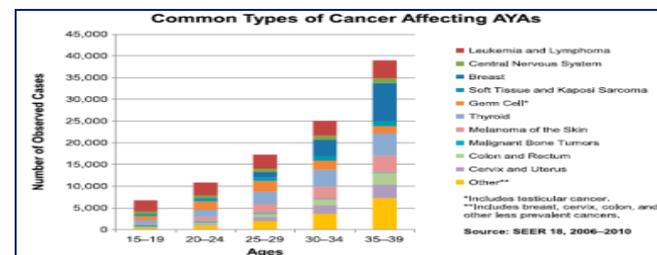


Tableau 13 : Répartition du nombre de patients âgés de 0 à 24 ans ayant une hospitalisation liée au cancer dans les établissements MCO* en 2014**

	Hommes		Femmes		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Malades de 0 à 17 ans	5 455	65,7	4 612	56,8	10 067	61,3
0-4 ans	1 735	20,9	1 475	18,2	3 210	19,5
5-14 ans	2 691	32,4	2 167	26,7	4 858	29,6
15-17 ans	1 029	12,4	970	11,9	1 999	12,2
Jeunes adultes (18-24 ans)	2 849	34,3	3 502	43,2	6 351	38,7
Total tous âges confondus (0-24ans)	8 304	100,0	8 114	100,0	16 418	100,0

* Médecine, chirurgie, obstétrique
 ** Hors patients traités par séances de radiothérapie dans le secteur privé libéral
 Source: Base PMSIM CO 2014. Traitement: INCa 2015