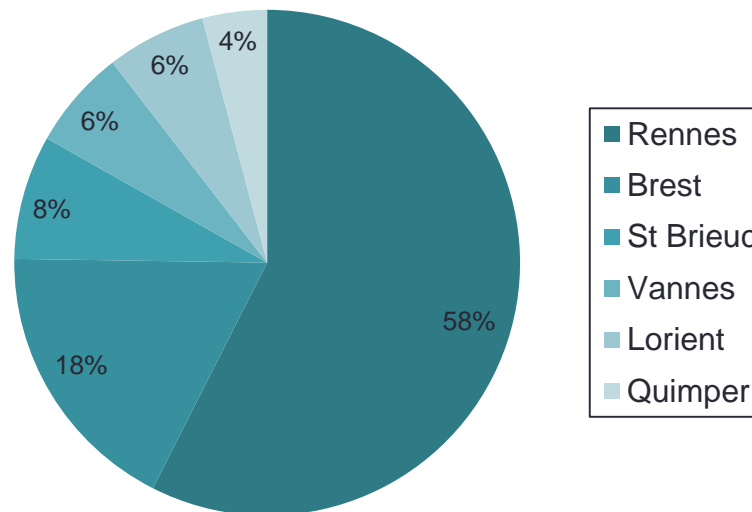


ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES SUIVIS EN BRETAGNE POUR UN CANCER

Pour qui? Pourquoi? Comment?

Pour qui? Pourquoi? Comment?

- En France: 2500 nouveaux cas de cancer diagnostiqués /année chez les **15-25 ans**
Soit la 3ème cause de mortalité (après suicides et accidents de la route)
- En Bretagne: 300 nouveaux patients /an



BO n°2016/7 du 15 aout 2016

Pour qui? **Pourquoi?** Comment?

1. **Une population spécifique**

- ❑ Construction identitaire
- ❑ Autonomisation

➤ **Des problématiques de soins spécifiques**

- ❑ Diagnostic
- ❑ Adhésion thérapeutique
 - Vécu de l'hospitalisation
 - Prise des traitements
 - Suivi à long terme

*L'adolescent devra mener parallèlement
un «travail de la maladie»
et un «travail d'adolescence»*

Pour qui? **Pourquoi?** Comment?

2. Des pathologies spécifiques

Tableau I. Types de cancer chez les 15-19 ans et les 20-24 ans.

	15-19 ans	20-24 ans
Lymphomes	24,8 %	22,5 %
Tumeurs type "adulte"	21,5 %	33,3 %
dont mélanome	7,4 %	10,9 %
cancer thyroïdien	4,7 %	6,7 %
Tumeurs germinales	13,3 %	20,1 %
Leucémies	12,5 %	9,1 %
Tumeurs du système nerveux central	10,2 %	6,3 %
Tumeurs osseuses	9,8 %	3 %
Sarcomes des tissus mous	7,2 %	5,9 %

Quatre pathologies ont leur **pic d'incidence** chez les **AJA**:

- Ostéosarcomes et Sarcomes d'Ewing chez les 15-19 ans
- MDH et tumeurs germinales gonadiques chez les 20-29 ans

Pour qui? **Pourquoi?** Comment?

3. Une organisation de soins spécifique

- ❑ **Prise en charge partagée** entre services de médecine adultes & pédiatrie
 - Absence de protocole commun
 - Absence de RCP mixte
 - Accès hétérogène au soins de support

- 67% des prises en charge ont lieu dans un service de médecine d'adultes
- 54% des cas font l'objet d'une décision de prise en charge thérapeutique discutée en RCP

Desandes E, Lacour B, Belot A et al. (Bull cancer 2007;94:331-7)

- ❑ Faible inclusion dans des études cliniques randomisées ou non

- 27% des adolescents sont inclus dans une étude clinique (VS 60% en pédiatrie)

- ❑ Absence de registre épidémiologique couvrant l'ensemble du territoire national

Pour qui? **Pourquoi?** Comment?

4. Des données de survie hétérogènes

□ Constat:

En dépit des progrès accomplis au cours des dernières années, la situation des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (tranche d'âge des 15-24 ans) reste marquée par des indicateurs défavorables en termes de survie et d'incidence par rapport à la tranche d'âge des 0-14 ans pour plusieurs localisations de cancer.

Instruction DGOS (mai 2016)

□ Éléments de réponse:

- Lieu de prise en charge (sarcomes)
- Type de protocole (LA)
- Inclusion ou non dans un protocole de recherche
- Différences biologiques liées à l'âge
- Caractéristiques psycho-sociales (délais de PEC, adhésion thérapeutique)

Tableau III. Survie des adolescents selon leurs modalités de traitement (9).

Taux de survie	Protocoles pédiatriques	Protocoles adultes
Leucémie aiguë lymphoblastique		
Stock (<i>Blood</i> 2000)	CCG	CALGB
Survie sans événement à 6 ans	64 %	38 %
Boissel (<i>J Clin Oncol</i> 2003)	FRALLE 93	LALA 94
Survie sans événement à 5 ans	67 %	41 %
Survie globale à 5 ans	78 %	45 %
Testi (<i>Blood</i> 2004)	AIEOP	GIMEMA
Survie sans maladie à 5 ans	83 %	55 %
Survie globale à 2 ans	80 %	71 %
Leucémie aiguë myéloblastique		
Woods (<i>Blood</i> 2001)	CCG-2891	MDACC
Survie sans événement à 5 ans	47 %	17 %
Survie globale à 5 ans	51 %	32 %
Ostéosarcome localisé		
Le Deley (<i>Med Ped Oncol</i> 2001)		
Survie sans événement à 5 ans	65 %	48 %
Rhabdomyosarcome localisé		
Ferrari (<i>Cancer</i> 2003)		
Survie sans événement à 5 ans	62 %	36 %
Tumeur d'Ewing		
Paulussen (<i>Proc Am Soc Clin Oncol</i> 2003)		
Survie sans événement à 10 ans	43 %	29 %

Desandes E, Lacour B, Belot A et al. (Bull cancer 2007;94:331-7)

Pour qui? Pourquoi? **Comment?**

2009

- Expérimentations INCa (8 projets retenus)

2012

- GO-AJA

2015

- Plan cancer 2014-2019 (Action 2.13)

2015

- Rennes AJA (Réunions pluridisciplinaires thématiques → Staffs EPP)

2016

- Instruction DGOS/INCA (du 30/05/2016)

2017

- OB'AJA

Pour qui? Pourquoi? **Comment?**

Instruction DGOS

- Favoriser la double expertise médicale lors des prises de décisions thérapeutiques
- Homogénéiser l'accès aux SOS en tenant compte des spécificités AJA
- Coordonner les parcours de soins (parcours complexes, transition après-cancer)

Equipe pluridisciplinaire régionale d'appui aux parcours des AJA

- Information et conseil /jeune et son entourage
- Information et formation des équipes, évaluation et recherche, création d'outils

En collaboration avec...

RRC

Pour qui? Pourquoi? **Comment?**

Pourquoi moi?

Le CECOS...
C'est quoi?

Comment ça va se passer pour mes
cours et mes examens en juin?

Comment en parler à ma
famille, mes amis...?

Je peux fumer
en soirée?

Quels sont les effets des
traitements?

Est-ce contagieux?

Et mes entraînements
de basket...?

Mes traitements sont
finis... Et maintenant?

NOUS CONTACTER :

• ADRESSE :

Onco-Hématologie Pédiatrique
CHU Rennes – Hôpital Sud
16, boulevard de Bulgarie
35200 RENNES

• TELEPHONE :

02.99.26.67.69 (ligne directe)
02.99.26.58.35 (secrétariat)
02.99.26.71.95 (fax)

• MAIL :

obaja@chu-rennes.fr

• PERMANENCES :

A partir de janvier 2018
(nous contacter)

• PARTENAIRES :



• SOUTIENS :



Oncologie Bretagne
Adolescents et Jeunes Adultes

... Une équipe pluridisciplinaire régionale permettant d'apporter un appui aux parcours des Adolescents et Jeunes Adultes (15-25 ans) atteints de cancer et des professionnels impliqués dans leur prise en charge

02.99.26.67.69 (Ligne directe)

obaja@chu-rennes.fr



Pour qui? Pourquoi? **Comment?**

NOS MISSIONS :

- Recenser l'ensemble des Adolescents et Jeunes Adultes (15-25 ans) suivis en Bretagne pour un cancer
- Favoriser la double expertise médicale adultes/pédiatrie pour les prises de décision thérapeutique
- Evaluer et réévaluer les besoins en Soins Oncologiques de Support spécifiques aux Adolescents et Jeunes Adultes :
 - accompagnement psycho-social
 - scolarité - formation & apprentissage
 - orientation - insertion professionnelle
 - fertilité - sexualité
 - activité physique adaptée
 - diététique
 - addictologie
 - socio-esthétique...
- Informer et orienter les jeunes et leur entourage
- Accompagner, informer et former les équipes
- Favoriser la recherche

VOUS ETES MALADE OU PROCHE DE MALADE :

- Une ligne téléphonique 02.99.26.67.69 (du lundi au vendredi) et une messagerie obaja@chu-rennes.fr sont à votre disposition
- Des temps hebdomadaires de permanence sont ouverts à tous (à compter de janvier 2018)
- L'équipe OB'AJA peut se déplacer dans l'établissement où vous êtes hospitalisé
- En fonction de vos interrogations et besoins, nous mettons à votre disposition :
 - nos contacts professionnels et associatifs
 - nos outils et supports d'information

VOUS ETES PROFESSIONNEL :

- Une ligne téléphonique 02.99.26.67.69 (du lundi au vendredi) et une messagerie obaja@chu-rennes.fr sont à votre disposition
- Des temps hebdomadaires de permanence sont ouverts à tous (à compter de janvier 2018)
- L'équipe OB'AJA peut se déplacer dans votre établissement
- Des staffs pluridisciplinaires mensuels vous accueillent (à compter de janvier 2018, possibilité de visioconférence)
- Une journée régionale annuelle, destinée à l'ensemble des professionnels participant à l'accompagnement d'Adolescents et de Jeunes Adultes suivis pour un cancer, vous est proposée chaque automne

Nous sommes à la **disposition de chacun** : malades & anciens malades - proches (famille, amis...) - professionnels (de santé ou non)...

Vous pouvez nous solliciter à **tout moment** : lors du diagnostic et de la mise en place des traitements - en cours de traitement - à la fin des traitements - après la période de traitement, à distance de la maladie...

Pour qui? Pourquoi? **Comment?**

Accès aux **SOS spécifiques**

Information et conseil /**jeune et son entourage**

T1



T2



T3



T4



Diagnostic

Traitements

**Fin des
traitements**

**Après
cancer**

Double expertise médicale

Coordination **parcours complexe**

Coordination **transition**

Coordination **après-cancer**

Information et formation des **équipes**

Recherche



Pour qui? Pourquoi? **Comment?**

Accès aux **SOS spécifiques**

conseil /jeune et so

COMMUNICATION

T3

CONCERTATION

Diagnostic

traitement

**Fin des
traitements**

**pre
cancer**

Double expert

COLLABORATION

Coordination **parcours com**

tion

Coordination **après-cancer**

Information **formation des équipes**

Recherche

OB'AJA

- Favoriser la double expertise médicale
- Homogénéiser l'accès aux SOS
- Informer les AJA et leur entourage
- Participer à la coordination des parcours de soins
- Former et informer les équipes
- Favoriser la recherche



Au plan organisationnel:

- Géographie (250 Km entre Rennes et Brest)
- Budget limité à 65.000€ /an (ne permettant pas le recrutement de psychologue, ASE, CIO...)

Au plan humain:

- Concertation et collaboration parfois "hésitantes" entre unités adultes et pédiatriques ("Choc des cultures"? Méfiance?)
- Hétérogénéité et spécificités de la population AJA

Au plan des soins:

- Multitude de RCP spécialisées (pour les 18-25 ans)
- Peu ou pas de protocoles communs à l'ensemble de la tranche d'âge 15-25 ans
- Faibles inclusions



Au plan organisationnel:

- Instruction DGOS/INCa et soutien financier de l'ARS Bretagne
- Soutien des structures territoriales d'appui (Réseau Régional, Pôle Régionale...)

Au plan humain:

- Accueil et intérêt des équipes contactées (soignantes, enseignantes, associatives...)
- Accueil et intérêt des jeunes et familles contactés

Au plan des soins:

- Structuration de l'oncoped en RR (coordination parcours de soins, Fo...) et OIR (RCP, Fo, SP...)
- Efficience des Staffs EPP AJA (→ Mise en place de filières de Soins Oncologiques de Support spécifiques (fertilité, APA, scolarité...))

Pour qui? Pourquoi? **Comment?**

NOS MISSIONS :

- Recenser l'ensemble des Adolescents et Jeunes Adultes (15-25 ans) suivis en Bretagne pour un cancer
- Favoriser la double expertise médicale adultes/pédiatrie pour les prises de décision thérapeutique
- Evaluer et réévaluer les besoins en Soins Oncologiques de Support spécifiques aux Adolescents et Jeunes Adultes :
 - accompagnement psycho-social
 - scolarité - formation & apprentissage
 - orientation - insertion professionnelle
 - fertilité - sexualité
 - activité physique adaptée
 - diététique
 - addictologie
 - socio-esthétique...
- Informer et orienter les jeunes et leur entourage
- Accompagner, informer et former les équipes
- Favoriser la recherche

VOUS ETES MALADE OU PROCHE DE MALADE :

- Une ligne téléphonique 02.99.26.67.69 (du lundi au vendredi) et une messagerie obaja@chu-rennes.fr sont à votre disposition
- Des temps hebdomadaires de permanence sont ouverts à tous (à compter de janvier 2018)
- L'équipe OB'AJA peut se déplacer dans l'établissement où vous êtes hospitalisé
- En fonction de vos interrogations et besoins, nous mettons à votre disposition :
 - nos contacts professionnels et associatifs
 - nos outils et supports d'information

VOUS ETES PROFESSIONNEL :

- Une ligne téléphonique 02.99.26.67.69 (du lundi au vendredi) et une messagerie obaja@chu-rennes.fr sont à votre disposition
- Des temps hebdomadaires de permanence sont ouverts à tous (à compter de janvier 2018)
- L'équipe OB'AJA peut se déplacer dans votre établissement
- Des staffs pluridisciplinaires mensuels vous accueillent (à compter de janvier 2018, possibilité de visioconférence)
- Une journée régionale annuelle, destinée à l'ensemble des professionnels participant à l'accompagnement d'Adolescents et de Jeunes Adultes suivis pour un cancer, vous est proposée chaque automne

Nous sommes à la **disposition de chacun** : malades & anciens malades - proches (famille, amis...) - professionnels (de santé ou non)...

Vous pouvez nous solliciter à **tout moment** : lors du diagnostic et de la mise en place des traitements - en cours de traitement - à la fin des traitements - après la période de traitement, à distance de la maladie...