

ADOLESCENTS- JEUNES ADULTES ET CANCER

EQUIPE COORDINATRICE REGIONALE

Stéphanie PROUST
08/12/2022



EPIDEMIOLOGIE

- Maladie rare

- 1700 nouveaux cas/an < 15 ans
- 700 nouveaux cas/an pour 15-19 ans
- 1000 nouveaux cas/an pour les 20-24 ans

➤ **Le Cancer est la 3^{ème} cause de décès après les suicides et les accident pour les jeunes de cet âge et la 1^e cause de décès par maladie**



SURVIE A 5 ANS

Pronostic significativement plus mauvais que pour la population pédiatrique

Diagnostic groups	AYAs		Children (0–14 years)	
	5-year RS, %	SE	5-year RS, %	SE
Leukemia				
Acute lymphoid leukemia	55.7	0.9	85.8	0.4
Acute myeloid leukemia	49.7	0.8	60.5	1.0
Lymphoma				
HL	92.9	0.2	95.1	0.5
NHL	77.4	0.4	83.0	0.9
CNS tumors	56.7	0.5	57.2	0.6
Medulloblastomas	69.3	2.3	63.2	1.3
Embryonal tumors	60.5	2.0	56.3	1.1
Astrocytomas	46.5	0.7	61.9	1.1
Bone sarcomas				
Chondrosarcomas	82.6	1.4	89.4	3.4
Osteosarcomas	61.3	1.5	66.8	1.5
Ewing tumor	49.3	1.8	66.6	1.5
Soft tissue sarcomas	69.8	0.5	69.3	0.9
Fibrosarcomas	81.4	1.9	83.8	3.6
Rhabdomyosarcomas	37.7	2.2	66.6	1.3
GCTs	94.7	0.1	91.5	0.8
Malignant melanoma	89.0	0.3	90.1	1.7

AUTRE CONSTAT

- Prise en charge hétérogène sur le territoire et dans les structures de soins (étude 2006-2007):
 - 82% pris en charge dans structures d'adultes
 - 27% inclus dans essais cliniques
 - 54% discutés en RCP

Desandes E. et al. Bull Cancer 2016

- Survie moins bonne, cause multifactorielle
 - Modalités de prise en charge différente (ex: LAL)
 - Biologie différente
 - Caractéristiques psycho sociales: délai diagnostique, compliance au traitement



AJA : UNE PÉRIODE SPÉCIFIQUE?

- La puberté: les changements physiologiques
- Faire face au corps sexué
- Période de construction identitaire
- Indépendance et autonomie/séparation
- Un engagement dans ses choix
- Les premières fois, la recherche des limites
- Un sentiment d'invincibilité

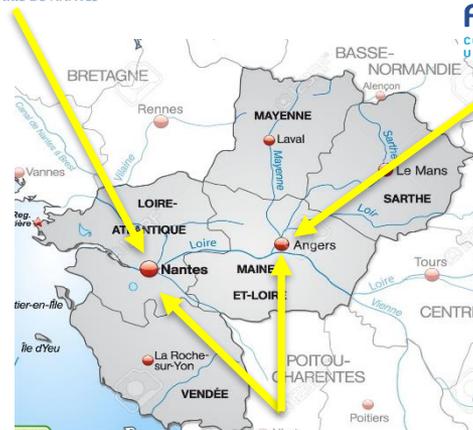


QUAND LA MALADIE S'EN MÊLE

- Conséquences sur la scolarité et la vie professionnelle
- Mise en suspens des projets de vie
- Modification des relations aux groupes de pairs
- Modification de la relation avec les parents (régression, perte d'autonomie)

- Le cancer comme:
 - **Un évènement** (Guyotat, 1985): Fait surprise dans cette période d'illusion et de toute-puissance
 - **Entrave au « travail d'adolescence »** (Gutton):
 - **« 2 crises pour le prix d'une »** (Bacqué):
crise pubertaire et changements intenses liés à la maladie.





- **INSTRUCTION N° 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.



Université Claude Bernard Lyon 1



DIU Cancer et AJA



FACULTÉ DE SANTÉ

UNIVERSITÉ D'ANGERS

Des médecins
Stéphanie PROUST
Hélène SCHMETS
Pierre KUBICEK
Emmanuelle BOMPAS
Nicolas BLIN
Morgane CLEIREC

Psychologue
Violaine HARCOUET

Une éducatrice
Séverine ROBIN



IDEs
Céline THOMAS
Natacha CHEREAU
Simon
HERBRETEAU

ARC
Sophie CHAUVET

COP
Hélène WEISZBERG
Sophie CROIX



PROPOSITIONS

- Rencontre du patient pendant la maladie
- Rencontre de la famille, conjoint, pairs
- Accompagnement pendant et après la maladie
 - ETP (CHU Nantes)
 - Ateliers à médiation, ateliers parents (CHU/ICO Angers)
 - HDJ Après cancer (ICO Nantes): cs psy, sexo, IDE
 - Permanences, Réseaux sociaux (FB, Instagram)
 - Orientation
- Lien avec les structures externes (associations, CH, CRRRF, missions locales..)



PROPOSITIONS

- Staff dans les unités de soins
- Accompagnement des équipes
- Formations des soignants (3C, formation des soignants)
- RCP mixtes adultes/pédiatrie (HEMATO/RCP Sarcomes)
- Travail en lien avec ONCOPL (travail sur la fertilité, le PPAC)



AVANTAGES

- Pluridisciplinarité de l'équipe
- Rayonnement régional
- Intérêt du conseiller d'orientation pédagogique
- Sensibilisation des équipes à la spécificité AJA
- Implication et motivation des équipes non AJA (soins de support)
- Aide à la transition



INCONVÉNIENTS

- Éloignement géographique
- Différences de fonctionnement institutionnelles
- Difficultés de repérages pour les patients
 - Intérêt de personnes ressources
 - Intérêt des staffs
 - CH de proximité/cliniques



QUELQUES CHIFFRES

- 22 nouveaux patients rencontrés en 2012
- 72 en 2016
- 95 en 2018
- Stable depuis 2018 entre 90 et 100 nouveaux patients par an
- File active toujours entre 150-180 depuis 2016
- Difficultés de connaître le dénominateur



CONCLUSION

- Une équipe connue et reconnue
- Une meilleure collaboration entre pédiatres et onco-hématologues
- Volonté de travailler en lien avec le réseau onco PL
- Une prise en considération des AJA dans leur singularité
 - Équipe dédiée
 - Formation des professionnels

