

La vraie vie d'un AJA guéri

- 🌈 Dr Amandine BERTRAND, oncologue pédiatrique et AJA, médecin SALT
- 🌈 Christèle RIBERON, IPDE de coordination AJA et SALT
- 🌈 Journée inter-régionale d'onco-réhabilitation
- 🌈 13 juin 2023



13
JUN
2023

JOURNÉE NATIONALE
D'ONCO-RÉHABILITATION

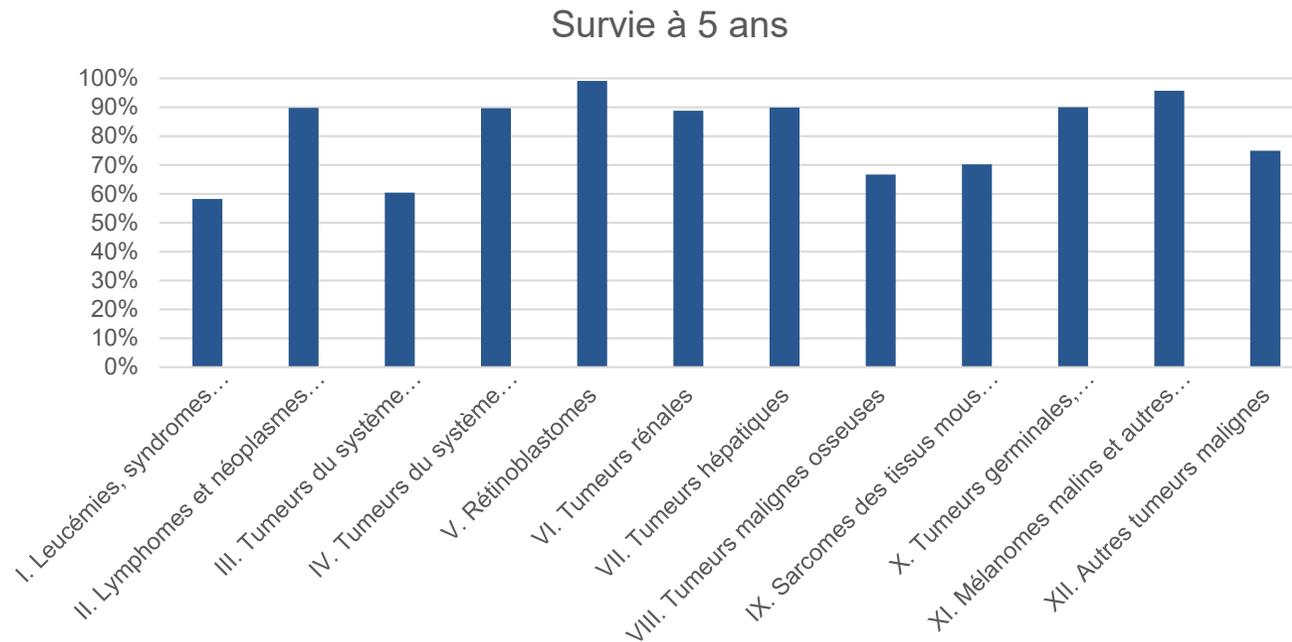


Rationnel – Epidémiologie

* **2700 nouveaux cas** < 25 ans/an en France, dont **800 AJA**

* Survie globale à 5 ans : 80-85%

→ Suivi après cancer essentiel



Source : Incidence et survie à 5 ans des cancers pédiatriques
Traitement : INCa - lesdonnees.e-cancer.fr - 2017

Rationnel – Epidémiologie AJA

Environ 8 mil
 Adolesce
 Jeunes ad
 Cancer : 3èm



- 2014 : complications (par les ans)
- 25 000 adultes traités pour un cancer dans l'enfance ou adolescence

#RaiseYourHands4Survivors



Rationnel - AJA

AJA : période sensible

- * Expérimentation
- * Construction identitaire (Morgan, 2010; Patterson, 2015)



Fin des traitements : ambivalence

- * Émotions positives : joie, soulagement
- * Émotions négatives : doute, angoisse (Conway Keller, 2020)



→ Développement de stratégies cognitives, émotionnelles et comportementales (Ruccione, 2013; Darabos, 2020)

Historique prise en charge AJA atteints de cancer en France

2002

Le Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave Roussy a créé la première unité en France accueillant des adolescents atteints de cancer : « La Montagne »

...

2004

Circulaire DHOS n° 2004-161: formalisation d'un réseau d'établissements pour la prise en charge des cancers de l'enfant et l'adolescent de moins de 18 ans

2005

Circulaire DHOS n° 2005-101: décision d'instaurer des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) pour tous les patients atteints de cancer

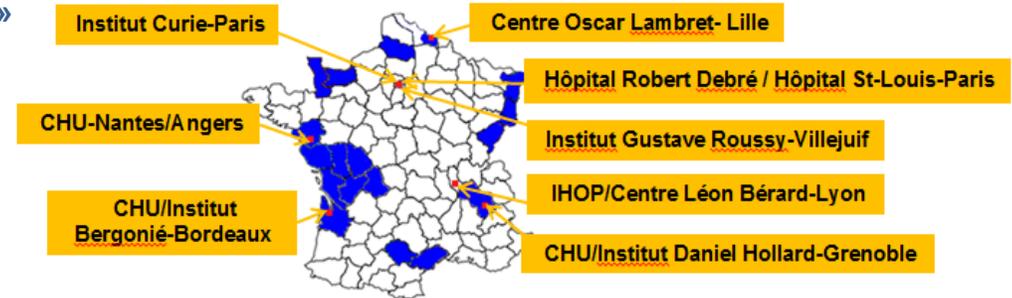
...

2008

Critères d'agrément validés par l'INCa pour la pratique du traitement des cancers de l'enfant et l'adolescent de moins de 18 ans

2009

Programme « Adolescents et jeunes adultes » de l'INCa: création de 8 unités dédiées aux AJA atteints de cancer → **2011**



...

2012

Création de GO-AJA (Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes <https://go-aja.fr>) : 15-25 ans



...

2015

Plan Cancer 2014-2019: participation de GO-AJA à la mise en place d'actions spécifiques AJA

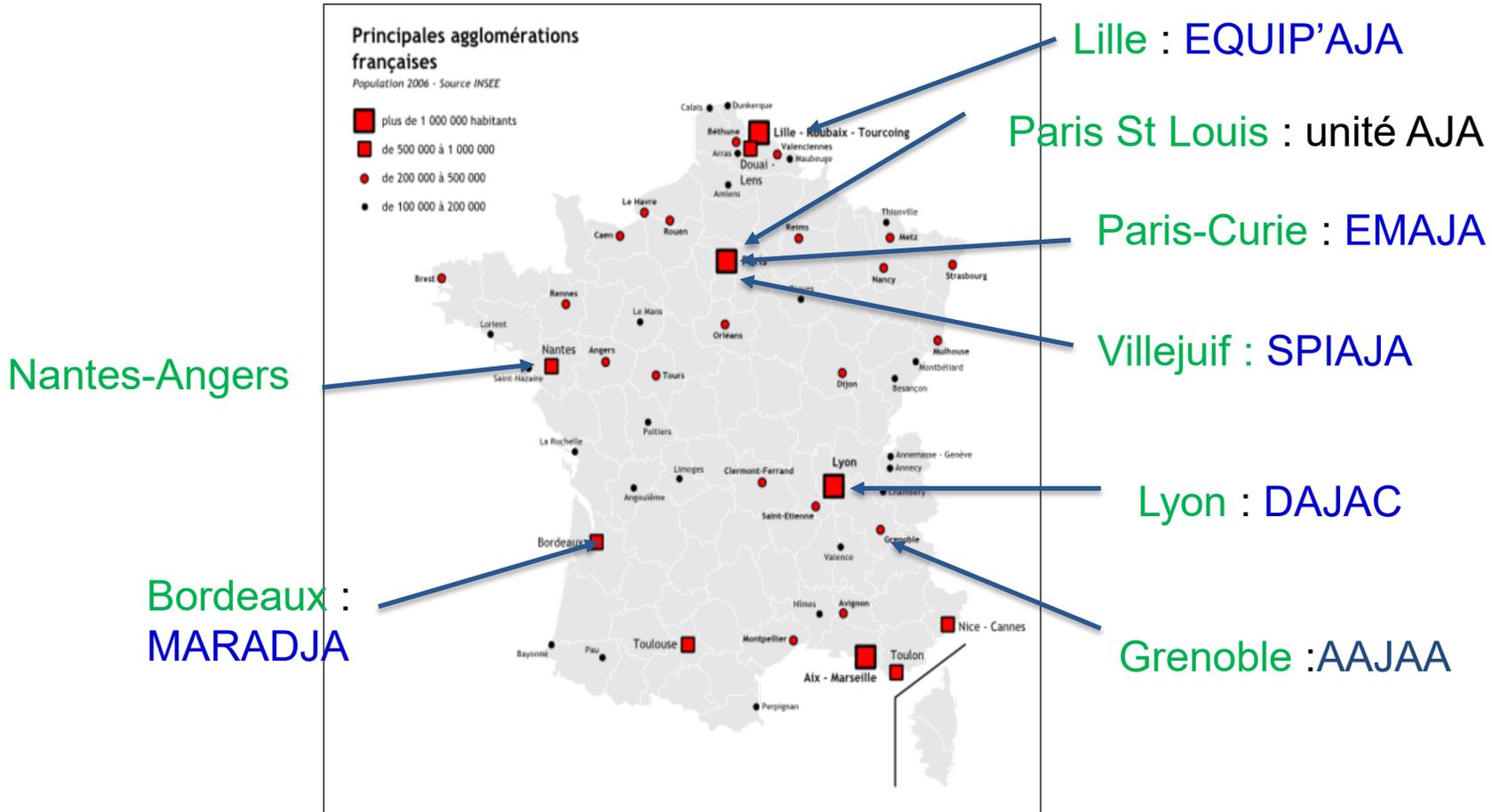
2016

Instruction DGOS/R3/INCA n° 2016-177 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des AJA atteints de cancer

E Desandes

Appel à projets 2011

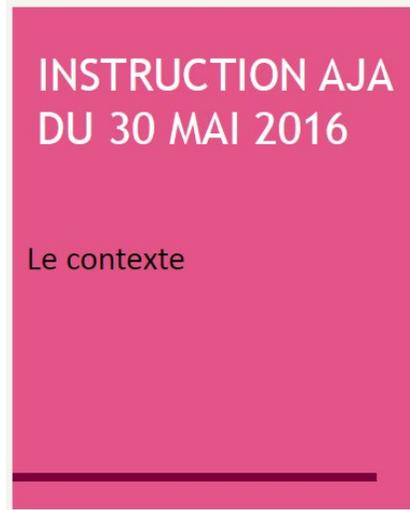
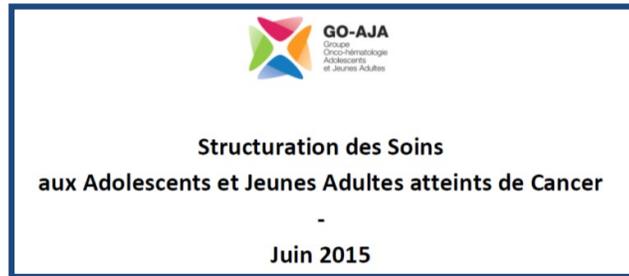
Soutien à l'émergence de projets intégrés et novateurs en faveur des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer



2012 → 8 projets financés sur le plan national

Double coordination pédiatrique/adulte comme impératif

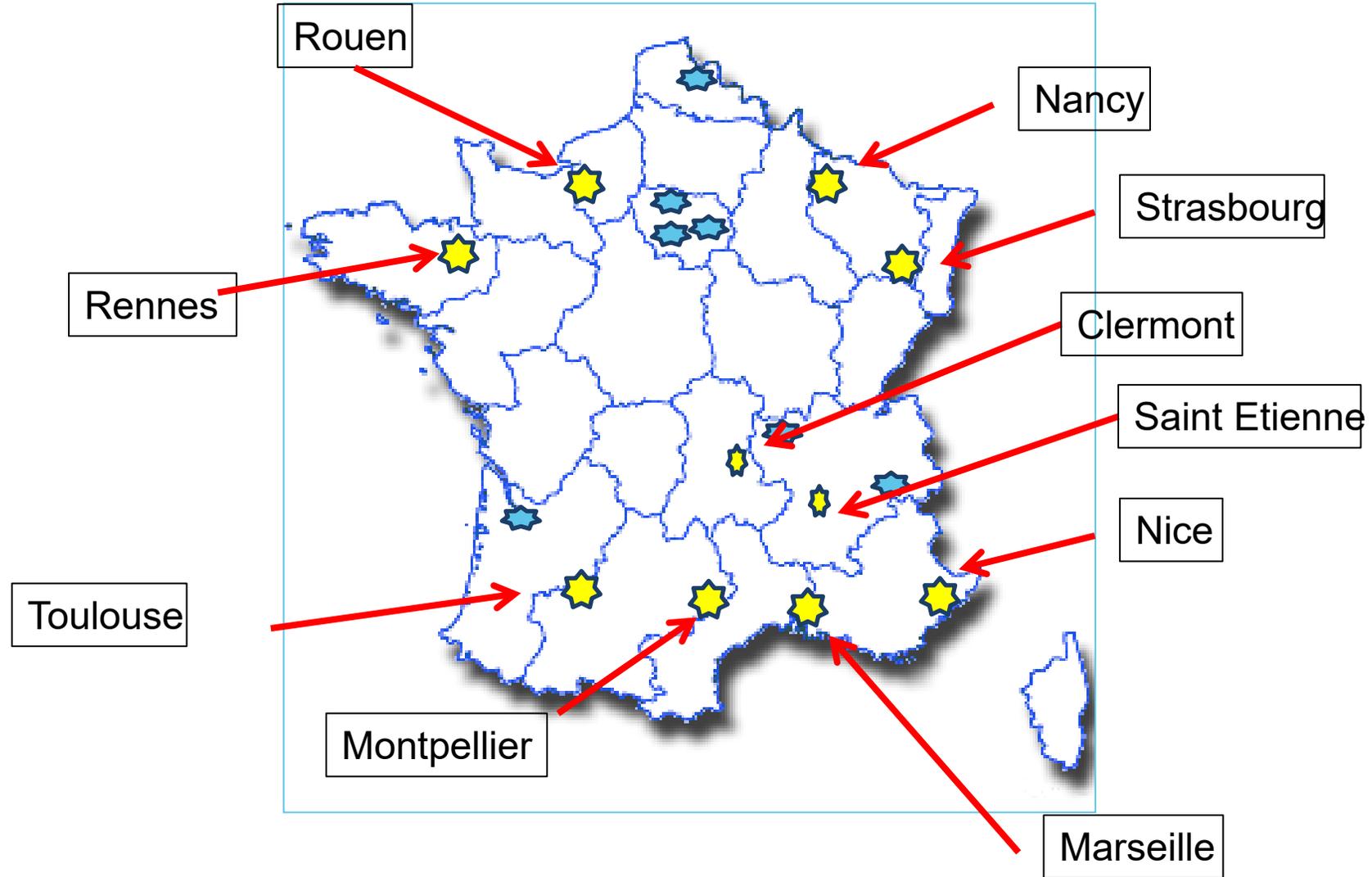
Incitation INCa/DGOS/ARS



- coordination de réseaux régionaux par des **équipes mixtes** pédiatriques et adultes,
- décision thérapeutiques en **RCP mixtes**,
- accès aux **essais thérapeutiques**.
- accès à une offre de **soins de supports spécifiques** (soutien psychologique, préservation de la fertilité...),
- accès favorisé au soutien scolaire, à l'aide à la réinsertion professionnelle, à des programmes d'activité physique adaptée
- accès à un programme personnalisé d'accompagnement dans **l'après-cancer**
- accès à des locaux de vie adaptés dans les structures de soin, coordination de ces lieux de vie avec des partenaires associatifs,
- prise en compte de la dimension sociale, familiale et relationnelle de la prise en charge,

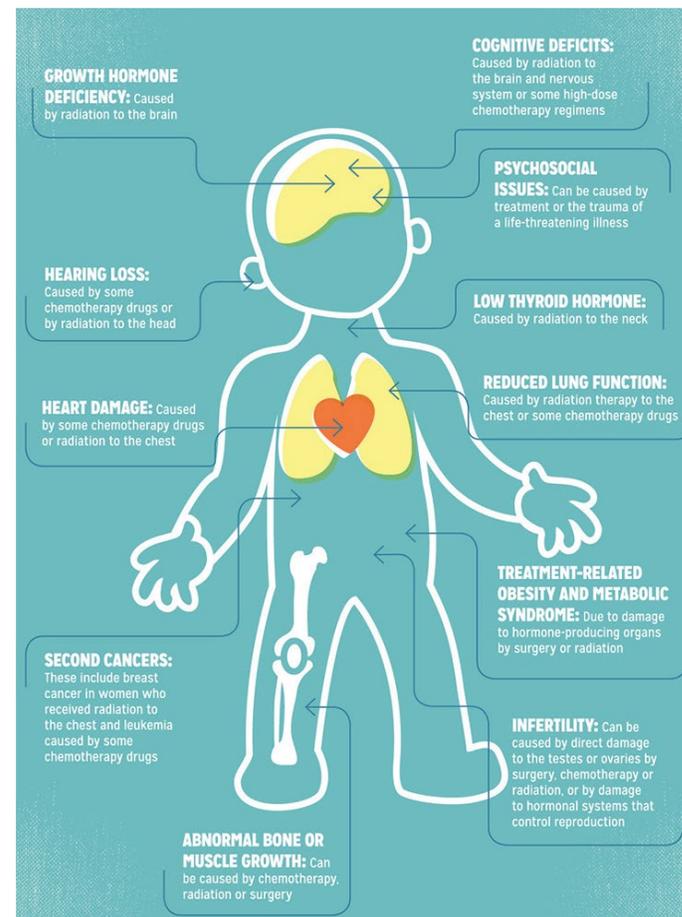
➔ **Financements complémentaires 2017**

2017-2021 → 28 équipes AJA



Les enjeux de l'après-cancer

- Sentiments contradictoires
- Délitement du lien
- Séquelles physiques multiples
- Fatigue chronique
- Difficultés psychologique, stress post traumatique
- Difficultés sociales, financières, retour à l'école/la vie professionnelle



Les soins de support oncologiques

- « 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 »
- Partie intégrante de la prise en charge en oncologie
- Prise en charge individualisée



HJ AJA de fin de traitement - Objectifs

- * Répondre aux **besoins d'informations** des patients et de leurs familles (Conway Keller, 2020)
- * **Résumer les traitements** reçus
- * Anticiper le **suivi des séquelles**, expliquer le plan personnalisé d'après cancer (Shea, 2019)
- * Organiser les **soins de support d'après cancer**



HJ AJA de fin de traitement – Mise en place

Dernière visite à l'hôpital (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie)

HJ < 3 mois après la fin des traitements, après le bilan de fin de traitement

+ suivi oncologique
standard

Entretien
psychologique



Entretien social



Consultation médicale
(médecin de suivi à
long terme)

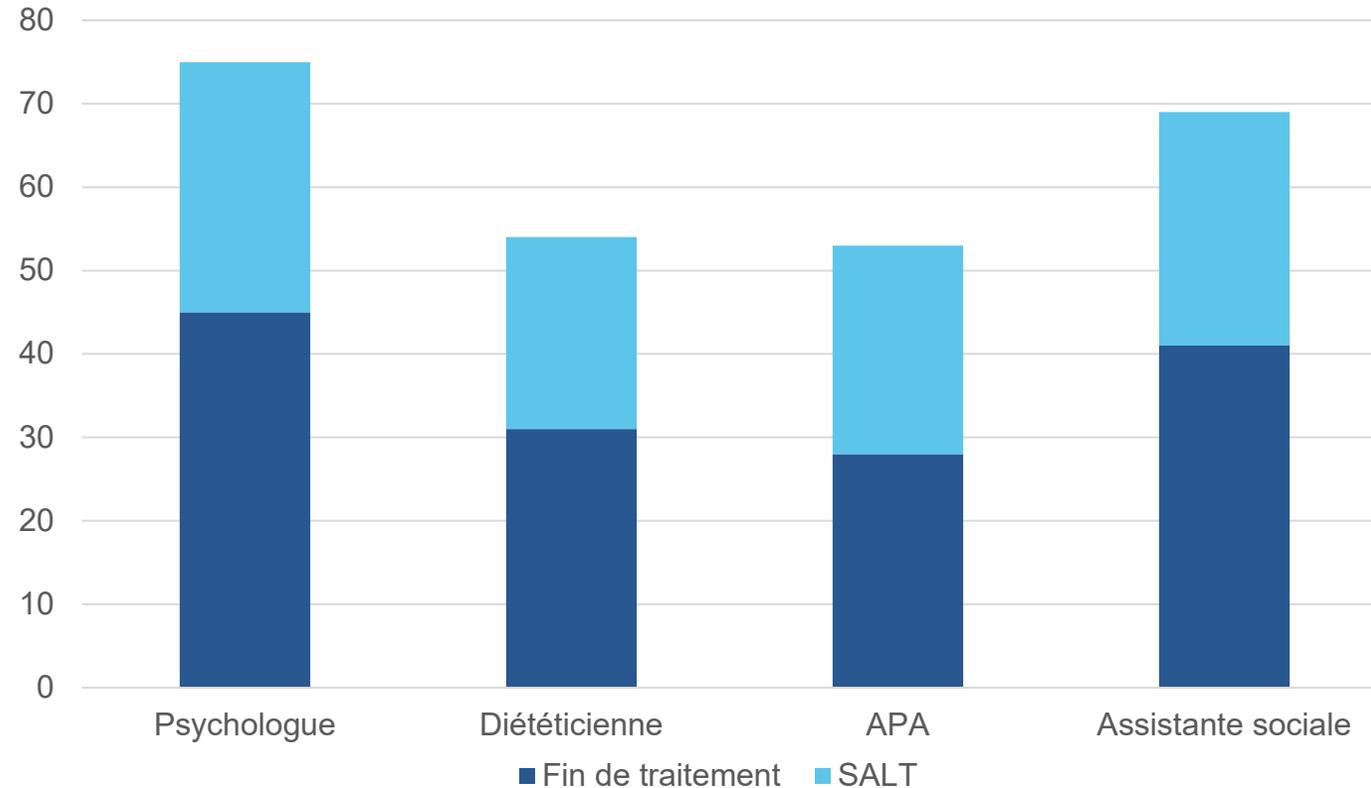


Si nécessaire : entretien diététique, APA, kinésithérapeute, ...

HJ AJA de fin de traitement – Point actuel

Activité 2022-juin 2023

* 75 patients, 45 fin de traitement, 30 suivi à long terme



HJ AJA de fin de traitement – Pour et contre

- * Contact précoce avec l'équipe de suivi à long terme
- * Plan personnalisé d'après cancer
- * Transition vers les soins de support d'après cancer



- Temps de coordination
- Pas de financement des prises en charge en soins de support → parcours de soins globaux d'après cancer
- Impact inconnu sur la qualité de vie des patients
: HOPAYA



Parcours de soins globaux après cancer - Objectifs

- * Promouvoir l'**accès géographique et financier** aux soins de support après cancer
- * Améliorer l'**évaluation des besoins** en soins de support
- * Améliorer l'**information des patients sur les besoins** en soins de support
- * Améliorer l'**orientation des patients**
- * Améliorer la **coordination des soins de support** dans l'après cancer



Parcours de soins globaux après cancer – Pour qui?

*

- * Tous les patients atteints de cancer
- * 2 cibles spécifiques : **enfants et AJA**
- * Prescription **dans les 12 mois** suivant la fin du traitement actif
- * Réalisation **dans les 12 mois** suivant la prescription

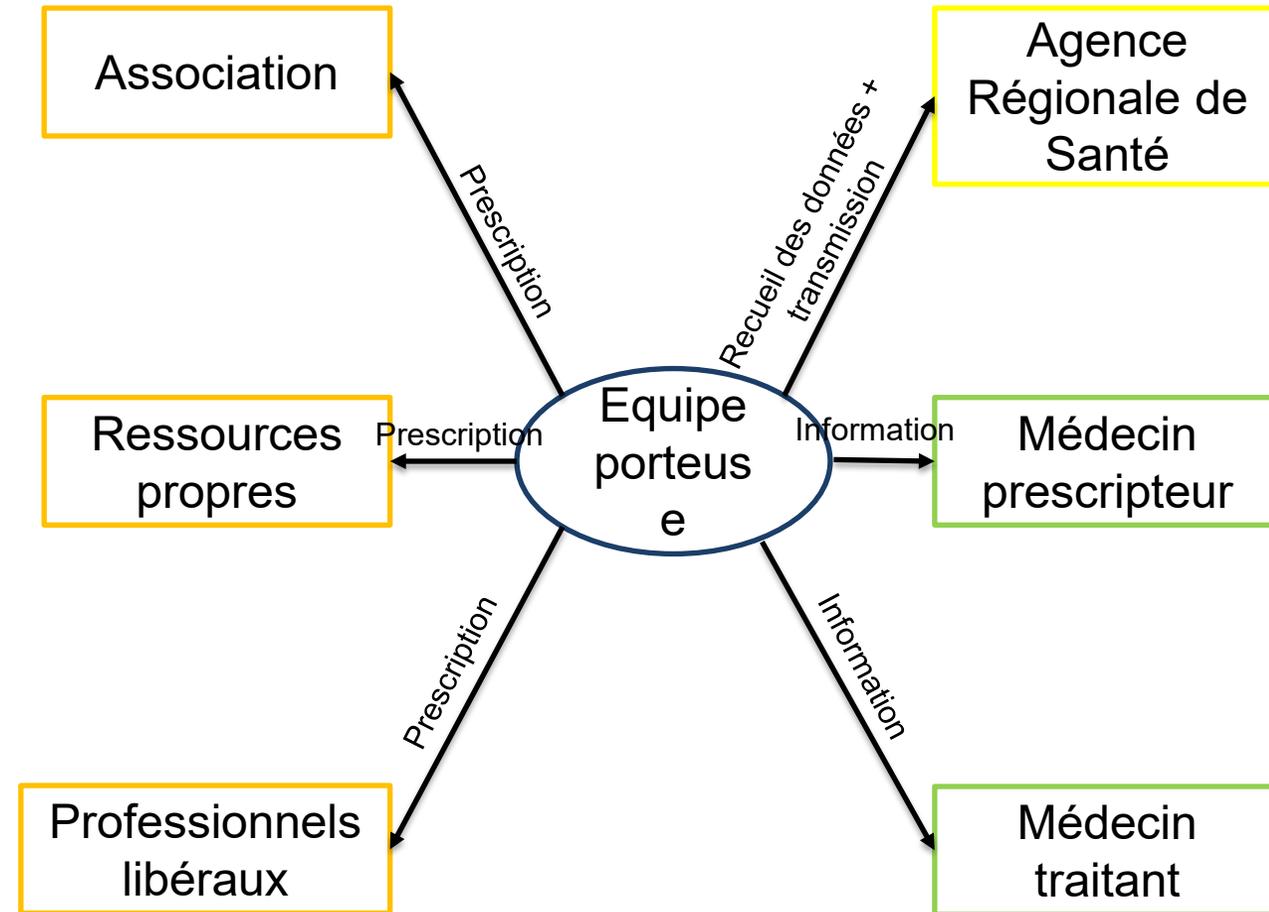


Parcours de soins globaux après cancer – Comment?

Equipe porteuse:

- Prescription
- Coordination
- Rémunération des professionnels
- Recueil des données + transmission à l'ARS
- Transmission des informations au médecin prescripteur et au médecin traitant
- Information des patients et promotion du parcours

Ressources propres et/ou professionnels libéraux sous contrat et/ou accord avec des associations



Parcours de soins globaux après cancer – Financement

- * Stratégie Décennale de lutte contre les cancers 2021-2030
- * Ordonnance du 24 décembre 2020
- * Appel d'offre régional (ARS)

Soins de support	Financement
Bilan APA 1h	45€
Bilan nutritionnel 1h	45€
Consultation diététique 30mn	22,5€
Bilan psychologique 1h	45€
Consultation psychologique 30mn	22,5€
Budget maximal/patient	180€

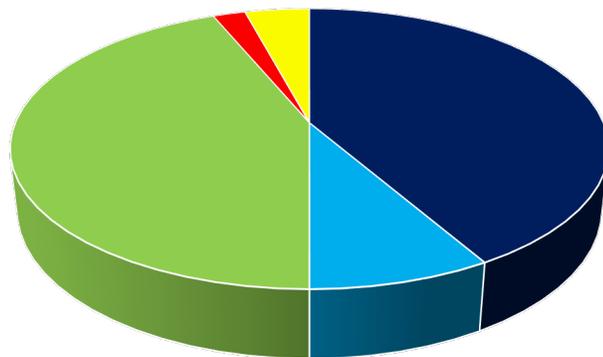
Parcours de soins globaux après cancer – Point actuel

18/11/2021 → 20/04/2023

47 patients

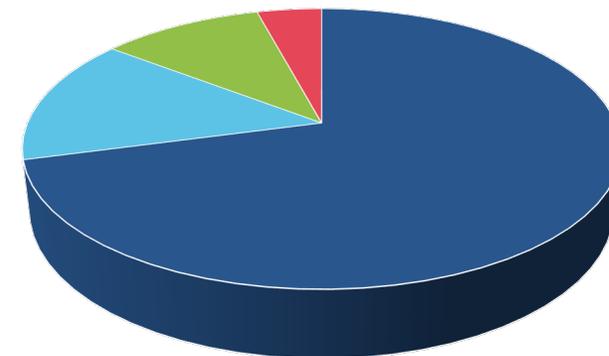
Age moyen : 20,5 ans [15;28]

Pathologie



■ Hématologie ■ SNC ■ Autres ■ Colorectal ■ Sein

Dernier traitement reçu



■ Chimiothérapie ■ Radiothérapie ■ Chirurgie ■ Immunothérapie



Parcours de soins globaux après cancer – Pour et contre

- * Coordination des soins de support d'après cancer
- * Soutien financier
- * Création d'un réseau de soins de support



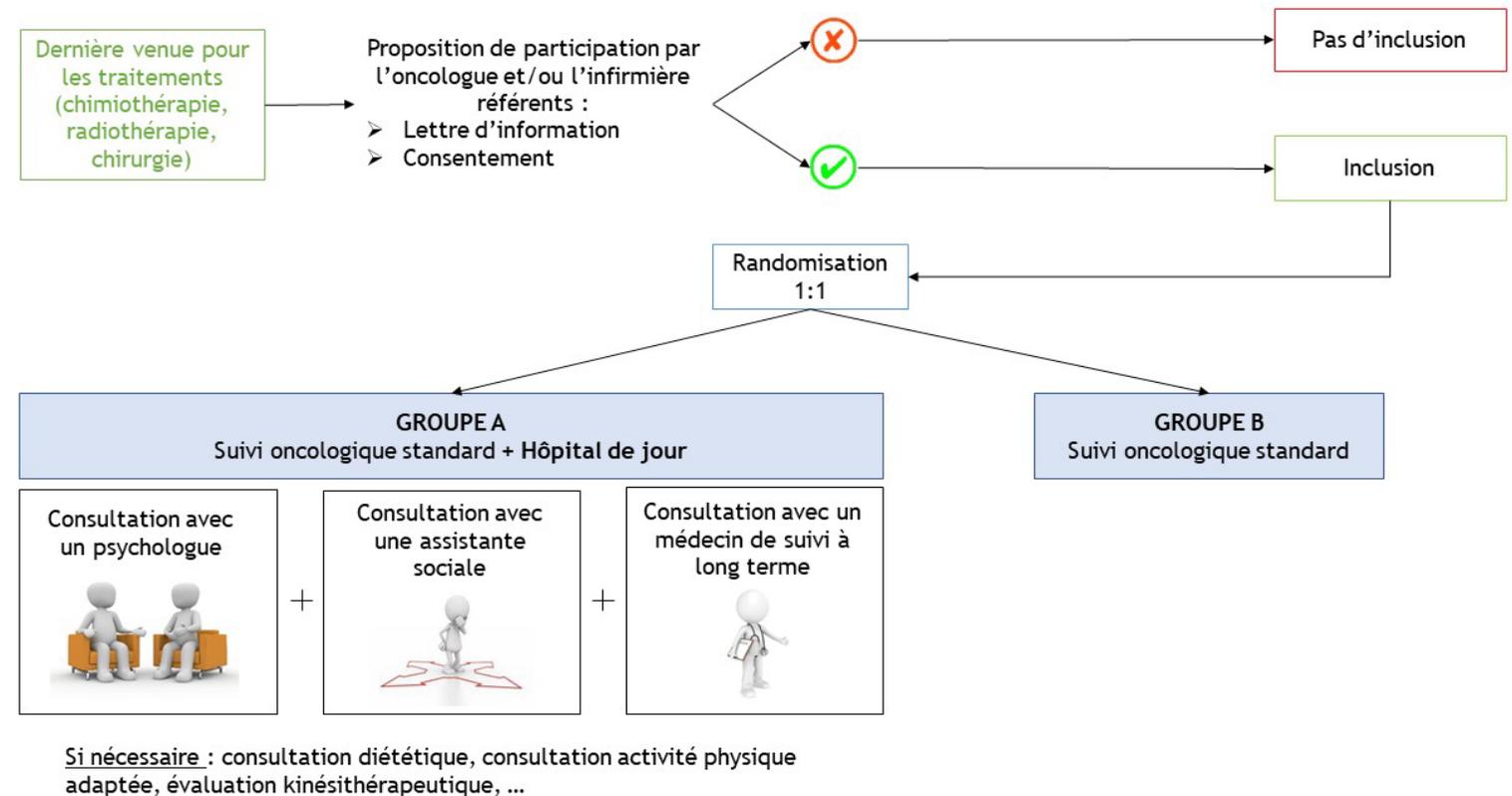
- Budget limité
- Pas de financement du suivi APA



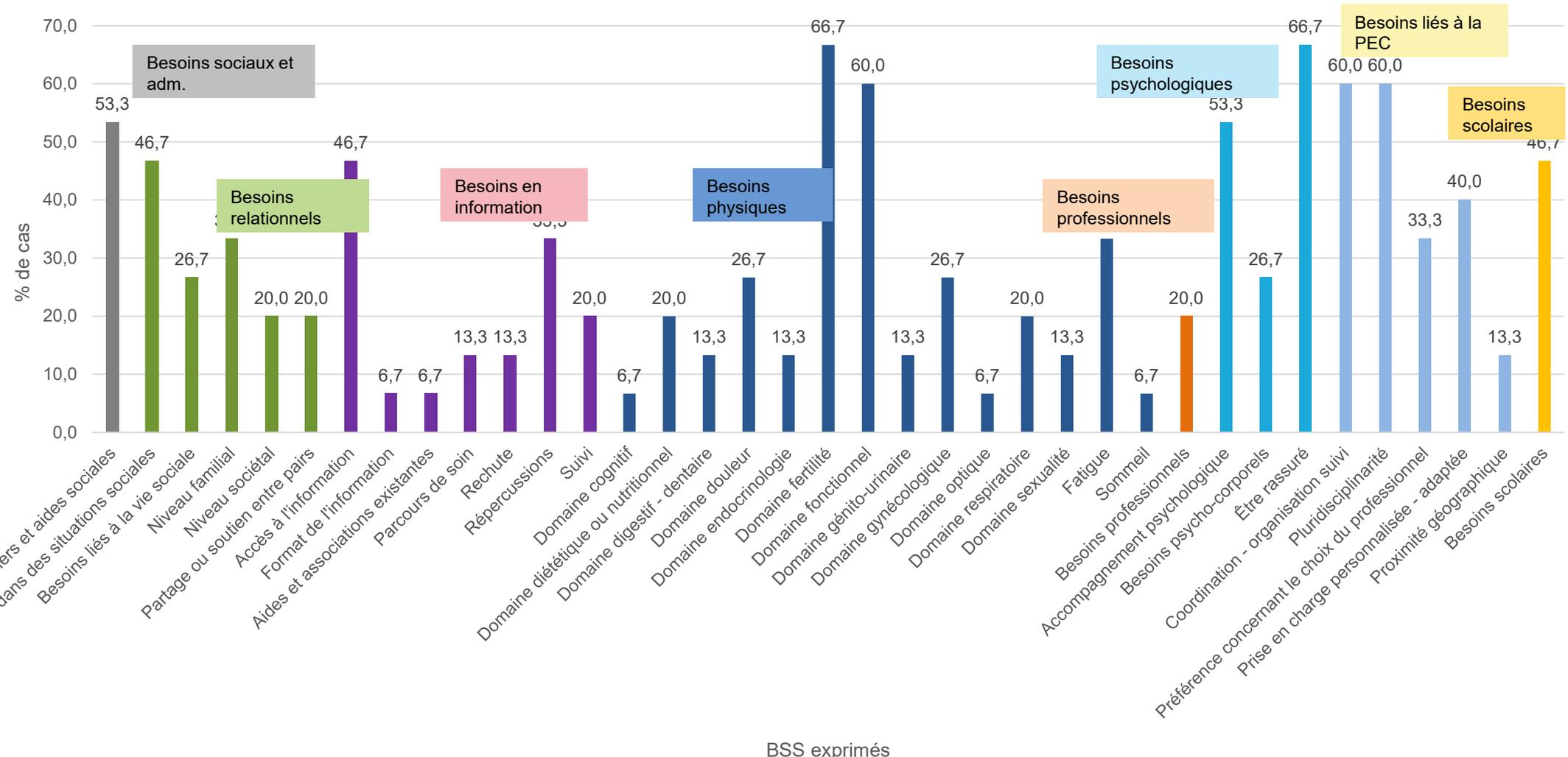


A plus long terme : ExPEDAJAC

Méthodes : étude monocentrique prospective observationnelle, de méthodologie mixte qualitative et quantitative

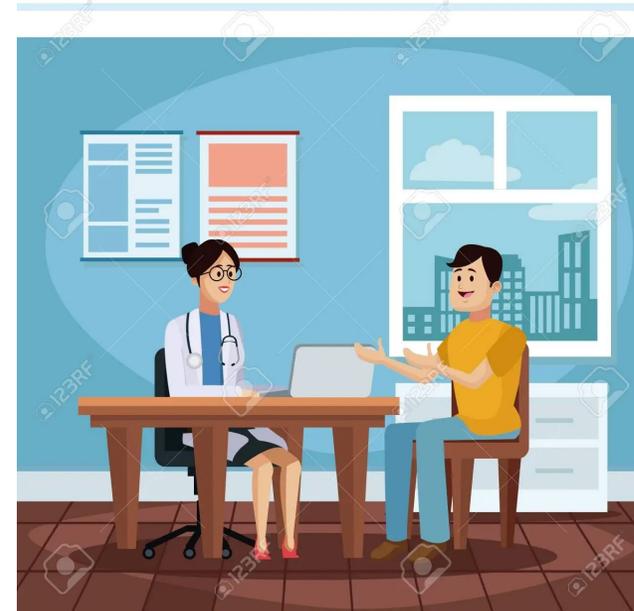


A plus long terme : ExPEDAJAC



Les consultations en binôme

- Cs SALT médicale depuis 2019
 - Avec un regard global et pas uniquement médical
 - Pour tous les patients traités avant l'âge de 25 ans, quelle que soit la pathologie initiale
 - Nombre de cs réalisées environ 400
- Cs en binôme depuis septembre 2022
 - Une après-midi dédiée
 - Un lieu dédié
 - Une équipe dédiée
 - Un téléphone et un mail dédiés
 - Nombre de cs réalisées environ 60



La mise en place de la coordination médecin / IDEC



→ Si problématiques multiples : proposition d'un HJ SALT → Nouvelle venue en HJ avec au minimum 3 intervenants (psychologue, assistante sociale, diététicienne, enseignant en APA, gynécologue, etc.)



L'avenir du SALT... Beaucoup de questions...

- Groupe de travail « réflexion éthique » (J. Henry et A. Camus) débuté en 2020 dans le cadre du programme PAIR (INCa)
- Repérage des « anciens », coordonnées perdues, déménagements
- Patients devenus majeurs, contact des parents?
- Relance ou pas, jusqu'à quand?
- Création des annuaires, longue et complexe
- Problème de financement
- Problème de « se faire connaître »



 Merci pour votre attention



13
JUN
2023

JOURNÉE NATIONALE
D'ONCO-RÉHABILITATION

