

JUIN 2026

ÉTAT DES LIEUX ET DES CONNAISSANCES

PRISE EN SOINS ET ACCOMPAGNEMENT DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DE CANCER

Agence d'expertise sanitaire et scientifique publique, l'Institut national du cancer conduit l'élan national pour réduire le nombre de cancers et leur impact dans notre pays. Pour cela, l'Institut fédère et coordonne les acteurs de la lutte contre les cancers dans les domaines de la prévention, des dépistages, des soins, de la recherche et de l'innovation.

Ce document doit être cité comme suit : © Prise en soins et accompagnement des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, Institut national du cancer, juin 2026.

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que : (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978 ; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé ; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur **cancer.fr**.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ.....	6
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	10
INTRODUCTION.....	11
OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE RÉALISATION DE L'ÉTAT DES LIEUX.....	14
DISCUSSION SUR LA TRANCHE D'ÂGE DE LA POPULATION AJA	16
LA RÉGLEMENTATION ET L'ORGANISATION DES SOINS DES AJA EN FRANCE	17
La place des AJA dans les décrets d'autorisation d'activité de soins.....	17
S'agissant de l'encadrement réglementaire régissant les activités de soins de l'adulte et de l'enfant.....	17
S'agissant du cancer	17
La place des AJA dans les dispositifs de coordination régionaux ou interrégionaux	18
L'instruction DGOS-INCa de 2016 relative aux AJA constitue le premier cadre organisationnel national pensé pour les AJA.	18
Les équipes régionales AJA.....	19
Les dispositifs spécifiques régionaux en cancérologie (DSRC)	19
Les organisations interrégionales de recours en oncopédiatrie (OIR)	19
Les centres de coordination en cancérologie (3C)	20
L'organisation des soins observée en France	20
LES COMPARAISONS INTERNATIONALES	23
Les données de comparaison issues de la littérature	23
Les enquêtes européennes	23
Première enquête en 2017	23
Seconde enquête en 2021	24
Données spécifiques sur le suivi post-thérapeutique	25
Les soins et l'accompagnement des AJA au Royaume-Uni	25
ÉTUDE N° 1 : DONNÉES D'ACTIVITÉ ISSUES DES BASES DU SNDS.....	27
Objectif.....	27
Méthodologie	27
Les résultats synthétiques.....	28
Le nombre de personnes hospitalisées	28
Les catégories d'établissement concernées.....	30
Les types de cancers	30
Les types de soins	31
Les types de soins par catégories d'établissements (figure 6)	32
La répartition du nombre de patients selon les régions	33
Le nombre des établissements accueillant des AJA selon les régions	34
File active et type d'établissements	37
ENQUÊTE N° 2 : RELATIVE À L'OFFRE DE SOINS	39
Objectif.....	39
Méthode.....	39
Les résultats concernant la participation	39
Panorama transversal des résultats issus de l'enquête.....	41
Connaissance du cadre stratégique et réglementaire applicable aux AJA et de leurs caractéristiques	41
La perception relative à la qualité des soins et de l'accompagnement des AJA.....	41

Les collaborations entre les acteurs et les équipes régionales AJA	41
La perception de l'organisation des RCPPI/RCP des AJA par les acteurs	42
Les actions d'évaluation du dispositif AJA	42
Résultats de l'enquête conduite auprès des équipes régionales AJA.....	44
Typologie des équipes AJA déclarantes.....	44
File active des équipes déclarantes	44
Perception de l'organisation des parcours AJA sur le territoire par les équipes régionales AJA du point de vue des équipes déclarantes.....	44
Perception des équipes AJA déclarantes concernant le niveau d'atteinte de leurs missions	44
Collaborations avec les principaux acteurs de la région, du point de vue des équipes régionales AJA	46
Ressources et fonctionnement.....	47
Résultats de l'enquête conduite auprès des DSRC	50
Les DSRC répondants.....	50
Les connaissances des DSRC relatives aux AJA et à la politique de santé.....	51
La perception des DSRC relative à la qualité des parcours, des soins et de l'accompagnement des AJA	51
Les collaborations des DSRC avec les principaux acteurs de la région	51
Les actions spécifiques de repérage des AJA et d'évaluation du dispositif, du point de vue des DSRC.....	51
Les initiatives remarquables identifiées par les acteurs interrogés	53
Les initiatives remarquables identifiées par les équipes régionales AJA	53
Les initiatives remarquables identifiées par les DSRC.....	53
Les initiatives remarquables identifiées par les OIR.....	53
Les initiatives remarquables identifiées par les 3C	53
Analyse issue des focus régionaux	54
Rappel sur la méthode.....	54
Les résultats	54

ENQUÊTE N° 3 : PERCEPTION DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DES AJA, DU POINT DE VUE DES PATIENTS, DES PROCHES, DES PROFESSIONNELS ET REGARD CROISÉ DES ASSOCIATIONS

Contexte et objectifs de l'étude.....	56
Méthodologie de l'étude.....	56
Résultats principaux	57
Les caractéristiques des AJA atteints de cancer	57
Le parcours des AJA	57
L'expression des AJA sur leur expérience.....	57
Les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des AJA	58
Les avantages des approches de soins spécifiques aux AJA, perçus par les répondants	58
L'importance des patients pairs	59
Des progrès reconnus du point de vue des associations, mais des points à améliorer.....	59
Conclusion de l'enquête	59

LES ASSOCIATIONS ŒUVRANT AVEC ET AUPRÈS DES AJA

BILAN DES RÉUNIONS AVEC LES PARTIES PRENANTES

La Société française de lutte les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE)	63
Tranche d'âge	63
Impact de la réglementation	63
Données issues du PMSI (étude n° 1).....	63
Résultats de l'enquête relative à l'offre de soins (enquête n° 2).....	63
Perception des soins (enquête n° 3).....	63
La Direction générale de l'offre de soins (DGOS).....	64
Les Agences régionales de santé (ARS)	64
Les Dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC)	65

SYNTHÈSE DU DIAGNOSTIC PARTAGE

CONCLUSIONS.....	69
PARTICIPANTS.....	70
Coordination et rédaction de l'état des lieux	70
Participation aux travaux et relecture du projet en interne.....	70
Participation aux groupes de travail	70
Groupe de travail ayant participé aux travaux de l'enquête sur les données de santé	70
Groupe de travail ayant participé aux travaux relatifs à l'enquête sur l'offre de soins.....	70
Groupes de discussion réunis par l'INCa	71
Contributeurs ayant participé à la relecture nationale.....	71
ANNEXE : BIBLIOGRAPHIE RELATIVE AU RAPPORT D'ETAT DES LIEUX DES AJA	73
Équations de recherche	73
Sources PubMed.....	73
Sources CISMEF	73
Sources LISSA	73
Mode de sélection des articles et résultats	73
Analyse des articles sélectionnés	74
Les besoins/attentes des patients et les particularités des AJA.....	74
Les caractéristiques sociopsychologiques particulières des AJA.....	75
Les organisations de soins, les programmes et leurs résultats	76
Les soins de support	79

RÉSUMÉ

La réalisation d'un état des lieux de la prise en soins et de l'accompagnement des adolescents et jeunes adultes atteints de cancers (les AJA), s'inscrit dans la stratégie décennale 2021-2030 de lutte contre le cancer. Cette tranche d'âge constitue une population prioritaire dans le cadre de la feuille de route 2026-2030.

Si la définition internationale élargit la limite supérieure d'âge des AJA aux moins de 39 ans, l'état des lieux envisagé dans le document, se consacre exclusivement à la situation de la France et retient, de ce fait, la définition réglementaire qui y est admise, soit la tranche d'âge des 15-24 ans. Ce rapport concerne l'organisation des soins et de l'accompagnement des AJA. Il ne traite pas des sujets liés à l'épidémiologie, aux thérapeutiques, à la recherche ou à la communication.

Depuis plus de 10 ans, une forte mobilisation des sociétés savantes, des professionnels, des associations et des patients eux-mêmes est observée en faveur des AJA et une organisation spécifique des soins a été mise en place par les tutelles depuis 2016. Cet état des lieux, souhaité par les acteurs, a donc pour objectif de comparer les organisations observées avec celles des autres pays, d'identifier les évolutions observées en France depuis 2016, de mesurer les progrès accomplis et les points restant à améliorer.

Cette démarche a été coconstruite avec les acteurs de terrain, les sociétés savantes, les associations de patients, en présence des tutelles. Ainsi, un diagnostic partagé a été réalisé dans le cadre d'une journée de restitution et d'échanges le 24 juin 2025 organisée par l'INCa¹. Enfin, le présent document a fait l'objet ensuite d'une concertation nationale écrite. Ces constats ont été portés à la connaissance de la Direction générale de l'organisation de soins (DGOS) pour accompagner les réflexions sur des évolutions éventuelles des organisations concernant les AJA.

Les AJA (15-24 ans) constituent en France une population estimée à environ 2 500 nouveaux cas par an. Ces patients sont atteints de cancer ayant des caractéristiques spécifiques, les différenciant de celles des enfants et des adultes. Les AJA partagent également des particularités sociodémographiques liées à leur tranche d'âge, intermédiaire entre l'enfant et l'adulte. Ils ont en commun des modes de communication, des attentes et des besoins en termes de prise en soins et d'accompagnement spécifiques, y compris lors de leur suivi post-thérapeutique et à long terme.

Dans la réglementation, récemment modifiée², les autorisations d'activité de soins de traitement du cancer distinguent les personnes de moins de 18 ans et de plus de 18 ans, rendant moins visible, selon les acteurs, la tranche de 15-24 ans. Dans cette nouvelle réglementation, des dispositifs sont prévus pour favoriser la qualité et la coordination des soins des AJA : double compétence médicale adulte et pédiatrique requise pour les réunions de concertation pluridisciplinaires [RCP] des 15-24 ans, identification des organisations de recours en oncopédiatrie [OIR], en charge, notamment, d'organiser les RCP interrégionales des moins de 18 ans [RCPP], reconnaissance des équipes pluridisciplinaires régionales AJA [dites « équipe régionale AJA » dans le texte]. Par ailleurs, une certaine souplesse existe quant aux âges d'admission³ dans les unités d'adulte ou d'enfant.

Des équipes régionales AJA ont été mises en place à partir de 2016⁴ sur l'ensemble du territoire, en s'appuyant sur les retours positifs des expérimentations réalisées dans le cadre d'un appel à projets INCa du Plan cancer 2014-2019. Ces équipes régionales AJA, en partenariat avec les dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC), sont chargées d'intervenir auprès des professionnels et des établissements accueillant des 15-24 ans afin de leur fournir un appui pour orienter les AJA. Elles veillent à l'évaluation

¹ <https://pediatrie.cancer.fr/actualites/prise-en-soins-des-adolescents-et-jeunes-adultes-atteints-de-cancer-une-dynamique-en-marche-des-perspectives-a-construire>

² Décrets d'autorisation de soins de l'activité de soins du cancer d'avril 2022 :
<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=cOdN1i2AI7uKqTG6sMXeUoTqZyAeLDEtH0AI1ONjmtQ=> ;
<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=cOdN1i2AI7uKqTG6sMXeUrbALgTybnlGaU-0CL0uVZo=>

³ Les établissements autorisés au cancer de l'adulte peuvent accueillir des jeunes à partir de 16 ans, de même que les jeunes adultes peuvent être admis dans les services pédiatriques ; dans les 2 cas, les orientations doivent être validées lors de la RCP, sous réserve de l'accord de l'intéressé et des parents s'il est mineur.

⁴ Instruction DGOS/INCa du 13 mai 2016 relative à l'organisation régionale coordonnée en faveur des AJA :
<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=41045>

des besoins, à la mise en place de soins et d'un accompagnement, adaptés. Elles sont aussi chargées, avec les DSRC, de former et de sensibiliser les acteurs aux spécificités des AJA.

Depuis 2016, 29 équipes régionales AJA sont identifiées sur le territoire à l'exception de certains DROM (Guadeloupe, Guyane, Mayotte) et de la Corse qui n'en comptent pas. Leur nombre est variable selon les régions (de 1 à 5 équipes) avec des périmètres géographiques variables (régional, infrarégional, local).

Des unités d'hospitalisation dédiées aux AJA ont été créées au sein de certains établissements, principalement des CHU ou des CLCC. La majorité des AJA reste, cependant, admise dans des structures soit d'adultes, soit d'enfants, en fonction de l'âge. Toutefois, le lieu de prise en soins des AJA (secteur d'adulte ou d'enfant) est fortement dépendant des conditions initiales d'entrée dans le système de soins⁵.

L'étude relative aux données d'hospitalisation issues des bases du Système national des données de santé (SNDS) sur la France métropolitaine entre 2014 et 2022 concernant les AJA montre les résultats suivants :

- environ 5 100 personnes de 15-24 ans ont été hospitalisées pour cancer en 2022 (dont 76 % pour les 18-24 ans et 24 % 15-17 ans) ;
- la majorité des patients est hospitalisée dans les centres hospitalo-universitaires (CHU), (59 % des patients), suivi des centres de lutte contre le cancer (CLCC) (21 % des patients), puis des centres hospitaliers (CH) (16 % des patients) ;
- selon le type de soins, les lieux de séjours diffèrent :
 - la chirurgie curative du cancer est réalisée principalement dans les CHU (50 % des patients), dans le secteur privé commercial (plus de 35 %), les CLCC étant moins représentés (moins de 10 %) ;
 - les traitements médicaux systémiques du cancer (TMSC) sont effectués majoritairement dans les CHU (plus de 50 %), suivis par les CLCC (25 %) et les CH (environ 15 %) ;
 - la radiothérapie (hors radiothérapie en cabinets libéraux) est effectuée très majoritairement dans les CLCC (60 %) puis dans les CHU (environ 30 %) ;
 - les soins palliatifs sont réalisés surtout dans les CHU et les CLCC ainsi que, dans une moindre proportion, dans les CH ;
- le nombre d'établissements accueillant les AJA a globalement diminué entre 2014 et 2022, mais reste important, notamment pour les plus de 18 ans. Deux à 4 hôpitaux par région accueillent à eux seuls 50 % des AJA hospitalisés ; il existe une certaine dispersion des AJA dans des structures ayant une faible activité (< 11 patients/an) ; or, ces structures, situées majoritairement hors des CHU et des CLCC, n'ont pas nécessairement la possibilité de mettre en œuvre en interne un accompagnement spécifique pour les AJA.

L'enquête en ligne relative à l'offre de soins réalisée en 2024 par l'INCa a concerné les équipes régionales AJA, les DSRC, les OIR, les 3C⁶.

Globalement, l'ensemble des répondants, toutes catégories confondues, a estimé que la qualité des soins et de l'accompagnement des AJA sur le territoire restait insatisfaisante.

Parmi les freins identifiés, on notait le manque de formation des acteurs aux spécificités des AJA, des équipes régionales AJA peu visibles, ayant des moyens humains et financiers hétérogènes, souvent insuffisants selon les acteurs concernés. Un repérage encore peu développé des AJA au moment de leur arrivée dans le système de soins limitait l'accès à des dispositifs spécifiques.

Les retours des équipes régionales AJA répondantes ont été les suivants :

- 59 % intervenaient dans plusieurs services au sein d'un seul établissement (équipe dite mono-établissement) et 41 % sur plusieurs établissements (équipe dite pluri-établissement) (2 à 7 établissements par équipe) ;
- les organisations observées étaient variables : certaines équipes (souvent pluri-établissements), réalisaient l'évaluation des besoins puis l'orientation des AJA vers des professionnels ainsi que le suivi des parcours ; d'autres équipes (souvent mono-établissement), mobilisant leurs ressources internes, assuraient, en plus, les soins et l'accompagnement en propre ;

⁵ Sauf en ce qui concerne les jeunes âgés de 15 ans ou moins, toujours orientées en secteur pédiatrique.

⁶ Le taux faible de réponse des établissements n'a pas permis de les inclure dans les résultats de l'enquête. La situation des DROM n'a pas pu être étudiée en l'absence d'éléments d'information suffisants remontés lors des enquêtes.

- la file active se composait de 50 nouveaux patients par an en moyenne et 117 patients prévalents en moyenne ;
- les moyens humains étaient hétérogènes selon les régions :
 - le nombre total de personnel variait de 0,5 à 4,9 Équivalent Temps Plein (ETP), avec en moyenne 1,75 ETP par équipe ;
 - toutes les équipes régionales disposaient au moins d'un temps infirmier, variable selon les cas et 22 % n'avaient pas d'autre type de personnel ; 44 % n'avaient pas de temps médical dédié ; du temps de psychologue ou d'assistant social n'était mobilisé que dans la moitié des cas ;
- selon les équipes AJA répondantes, leurs missions étaient diversement mises en œuvre, faute de moyens humains ; les difficultés les plus importantes concernaient le soutien psychologique et social, l'insertion scolaire postbac et le suivi long terme ; un soutien significatif était fourni par les associations pour compenser les manques dans certains domaines ;
- des collaborations avec les DSRC étaient régulièrement mises en place ; elles étaient plus variables avec les établissements, ces derniers n'ayant pas toujours connaissance des équipes régionales AJA.

La perception des soins et de l'accompagnement des AJA, des proches, des professionnels et des associations a fait l'objet d'une étude en 2023 et en 2024, réalisée par BVA-Xsight à la demande de l'INCa. Cette étude qualitative a été réalisée grâce à des entretiens individuels et une analyse des contenus publiés sur les réseaux sociaux par les AJA.

Les principales conclusions étaient les suivantes :

- les AJA constituent une population hétérogène, en phase de transition physique, sociale, professionnelle et psychologique ;
- l'entrée dans la maladie est une étape bouleversante pour eux et leurs proches ; la phase de traitement est une période difficile ; l'après-traitement et le suivi long terme sont des étapes où le jeune, ayant moins besoin de soins, se sent isolé et a du mal à renouer avec un parcours éducatif, universitaire, professionnel ;
- les AJA, ainsi que les proches, les professionnels et les associations plébiscitent la valeur ajoutée des équipes régionales AJA ; ils s'accordent sur le rôle déterminant des infirmier(e)s de coordination, à l'écoute de leurs attentes ainsi celui des pairs ; ils parlent librement de l'expérience via les réseaux sociaux, souvent avec humour et une grande liberté de ton ; ils profitent de leur audience pour diffuser des messages d'alerte contre les fausses informations, relayer des actions et rechercher du soutien ;
- les associations soulignent les progrès significatifs observés et saluent l'émergence de nouveaux métiers et de nouvelles organisations. Toutefois, elles estiment qu'elles doivent souvent pallier les moyens souvent insuffisants des équipes régionales AJA ; elles s'inquiètent d'une accessibilité souvent inégale aux soins selon les régions, notamment pour les AJA de plus de 18 ans ; elles souhaitent que les spécificités des AJA soient davantage connues des professionnels et du grand public.

Des initiatives remarquables ont été développées par les acteurs et certaines d'entre elles ont été présentées lors de la journée de restitution de l'état des lieux du 24 juin 2025 : dispositif d'alerte pour repérer les AJA, organisation régionalisée des équipes AJA avec l'appui d'un DSRC, diplôme interuniversitaire de formation concernant les AJA, parcours AJA de suivi à long terme, création d'une « Académie des AJA », à l'initiative de l'association AIDA.

Les principaux constats partagés par les acteurs sont les suivants :

- une forte mobilisation de nombreux publics concernant les problématiques des AJA : professionnels, sociétés savantes, patients, associations, tutelles, avec, cependant, des acteurs de santé, venus notamment du monde des soins destinés aux adultes, qu'il reste à convaincre, à sensibiliser et à former ;
- une dispersion des AJA, surtout des plus de 18 ans, dans de nombreux établissements, dont certains ayant une faible file active et ne disposant pas toujours de moyens spécifiques dédiés aux AJA ;
- le besoin, dans ce contexte, de renforcer les dispositifs de coordination afin de mettre en place, quel que soit le lieu de prise en soins, un accompagnement pluridisciplinaire adapté aux besoins et aux modes de communication des AJA ;

- des avancées significatives depuis 2016 avec la mise en place des équipes régionales AJA, l'appui des DSRC, l'existence d'initiatives innovantes en termes d'organisation, de suivi long terme, de formation et de création d'unités d'hospitalisation dédiées ;
- des constats et des points qu'il reste à améliorer :
 - des modalités d'adressage et de parcours hétérogènes selon les régions, l'âge, les lieux de soins ;
 - un repérage encore insuffisant des AJA lors de leur entrée dans le système de soins et une orientation des AJA à optimiser ;
 - des équipes régionales AJA efficaces et appréciées par les patients et leurs proches, mais :
 - réparties inégalement sur le territoire, voire absentes dans certaines régions ;
 - ayant des modes d'organisation et de mise en œuvre de leurs missions hétérogènes ;
 - disposant de moyens variables pour accomplir leurs missions et de financements hétérogènes selon les régions ;
 - manquant de visibilité auprès des établissements accueillants des AJA, notamment des 18-24 ans ;
- le besoin de renforcer encore l'accompagnement des AJA :
 - dans certains domaines, en particulier : psychosocial, soutien pour les études et de la formation professionnelle ;
 - à certains moments clés du parcours, notamment lors du suivi long terme, en s'appuyant sur des innovations organisationnelles déjà existantes dans ce domaine⁷ ;
- des pistes de réflexion et des questions à envisager avec l'ensemble des acteurs :
 - comment contribuer à un meilleur adressage des AJA vers des structures adaptées et des professionnels mieux formés ?
 - comment faire mieux collaborer les professionnels de santé venus du monde de l'adulte et de ceux de l'enfance, développer et diffuser « la culture AJA » ?
 - comment mieux faire connaître les problématiques AJA auprès de publics clés tels que le monde du travail et celui de la formation, mais aussi de manière plus large auprès du grand public ?

⁷ Programme INTERCEPTION de suivi de patients à risque de cancer, notamment dans le cadre du suivi long terme : <https://www.gustaveroussy.fr/fr/interception> ; programme de recherche PASCA débuté en 2021 des complications post thérapeutiques : https://www.centreleonberard.fr/sites/default/files/2024-02/2024-02-cp-etude-pasca-apres-cancer-centre-leon-berard_vf.pdf ; consultation SALTO de suivi long terme.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AJA : adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ou d'hémopathie maligne
ALD : Affection de longue durée
ARS : Agence régionale de santé
AURA : Auvergne Rhône-Alpes
CECOS : Centre de conservation du sperme
CH : Centre hospitalier
CHU : Centre hospitalier et universitaire
CLCC : Centre de lutte contre le cancer
CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie
DGOS : Direction générale de l'offre de soins
DMP : Dossier médical partagé, « mon espace santé »
DROM : Départements et régions outre-mer
DSRC : Dispositif spécifique régional du cancer
ESMO : European Society of Medical Oncology
GO-AJA : Groupe oncohématologie adolescents et jeunes adultes
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute Autorité de santé
IDE : Infirmier(e) diplômé(e) d'État
IDEC : Infirmier(e) diplômé(e) d'État de coordination
IDEL : Infirmier(e) diplômé(e) d'État libéral(e)
MIG : Mission d'intérêt général
MSP : Maisons de santé pluriprofessionnelles
NHS : National Health Service (RU)
OIR : Organisation interrégionale de recours en oncopédiatrie
PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur
PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information
PRS : Projet régional de santé
RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire
RCPPI : Réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale
SFCE : Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent
SIOP : Société internationale d'oncologie pédiatrique
SNDS : Système national des données de santé
SMR : Soins médicaux et de réadaptation (ex-SSR)
TMSC : Traitement médicamenteux systémique du cancer

INTRODUCTION

En France, les personnes atteintes de cancer ou d'hémopathie maligne survenant entre 15 à 24 ans sont dénommées les adolescents et les jeunes adultes, les « AJA »⁸.

Selon les données des deux registres pédiatriques⁹, 443 nouveaux cas de cancer sont observés par an chez les 15-17 ans, sur la période de 2014-2020.

Une étude collaborative récente entre le réseau français des cancers (Francim), le service de biostatistique des Hospices civils de Lyon, Santé publique France et l'INCa collige des données d'incidence des cancers survenant chez les patients entre 15-39 ans. Les données sont issues des registres généraux de cancer (couvrant 24 % du territoire) pour la période 2000 à 2020. En France métropolitaine, le nombre de nouveaux cas de cancer par an serait estimé à 834 cas [intervalle de confiance = IC 95 % : 805-862] chez les 15-19 ans et à 1 200 cas [IC95 % : 1118-1211] chez les 20-24 ans¹⁰.

S'agissant de la tranche des 15-24 ans, selon cette même étude, on constate que le taux d'incidence brute (nombre de cas pour 100 000 personnes-années) croît avec l'âge (20,5 pour les 15-19 ans et 31,1 pour les 20-24 ans). Une augmentation annuelle d'incidence est observée de + 0,6 % dans la population des 15-19 ans sur la période 2000-2020. Dans la tranche d'âge des 20-24 ans, ce taux a augmenté jusqu'en 2010 et s'est stabilisé. Ces variations d'incidence dépendent également du type de cancer.

Les localisations et types de cancer se différencient des adultes avec une plus faible proportion de carcinomes que chez l'adulte et varient selon l'âge des AJA.

Tableau 1. Répartition en nombre et % sur des données cumulatives d'incidence 2000-2020, FRANCIM

Diagnostic (d'après la classification de Barr*)	15-19 ans	20-24 ans
Leucémies	471 (13,4 %)	404 (7,6 %)
Lymphomes	974 (27,6 %)	1 251 (23,5 %)
Tumeurs du système nerveux central	411 (11,7 %)	482 (9,1 %)
Sarcomes, tumeurs des vaisseaux et des gaines nerveuses	456 (12,9 %)	357 (6,7 %)
Tumeurs gonadiques	363 (10,3 %)	897 (16,9 %)
Mélanomes malins	188 (5,3 %)	525 (9,9 %)
Carcinomes	620 (17,6 %)	1 356 (25,5 %)
Autres	34 (1 %)	41 (0,7 %)
Total	3 517 (100 %)	5 313 (100 %)

*La classification de Barr, apparue en 2020, répertorie les cancers en fonction du type de cellule atteinte (critère morphologique), puis de la localisation (critère topographique).

Dans cette tranche d'âge intermédiaire entre l'enfance et l'âge adulte, les adolescents et les jeunes adultes vivent une transformation physique, psychologique et sociale, propre à leur stade de développement. Ils quittent la sphère parentale. Cette période d'autonomisation est marquée par une lente maturation. Ils acquièrent progressivement une indépendance affective, sociale, professionnelle, financière et géographique vis-à-vis de leur cercle familial. Dans ce contexte, la survenue brutale du cancer constitue un bouleversement de leur vie, impactant durablement leur identité, leur développement personnel et leur vie future. Le retard dans leur envol socioprofessionnel se double parfois d'une véritable régression, pouvant être vécu difficilement. Pour le jeune adulte en quête d'emploi ou débutant un travail, l'impact de la maladie dans son parcours professionnel est tangible.

Si l'annonce du diagnostic est une étape particulièrement difficile et douloureuse ainsi que la période des traitements curatifs, « l'après-cancer » n'est pas non plus facile à vivre pour les AJA. Il s'agit pour eux, tout

⁸ Cette tranche d'âge est adoptée dans certains pays, notamment au Royaume-Uni et en Australie ; d'autres définissent les AJA dans une tranche d'âge plus large jusqu'à 39 ans (USA). À l'échelon européen, le réseau européen STRONG AJA (<https://strongaya.eu/>) s'est constitué dont la France est partie prenante, définissant la tranche d'âge des AJA à 15-39 ans. Il vise à développer des données évaluatives en termes de résultats comparatifs de santé. Voir infra point définition des AJA.

⁹ Registre national des hémopathies de l'enfant (RNTSE) et Registre national des tumeurs solides (RNTSE) recensant tous les cas de cancers sur le territoire des moins de 18 ans.

¹⁰ E. Desandes, G. Coureau, B. Lacour, P. Marec-Berard. Incidence et son évolution des cancers chez les adolescents et les jeunes adultes (15-39 ans) dans les départements français couverts par un registre général du cancer. Disponible sur cancer.fr.

en acceptant un suivi à long terme en raison du risque toujours possible de séquelles et de 2^e cancer, de construire « leur projet de vie pour l'après ». Or, les AJA ayant traversé l'épreuve du cancer, éprouvent souvent des difficultés à se projeter dans l'avenir. Ils ont pris du retard dans leurs études, se sentent encore très dépendants de leur famille, fatigables, souvent isolés et incompris. Pour eux, la notion de guérison somatique ne s'inscrit pas dans la même temporalité que la guérison psychologique qui, elle, peut prendre plus de temps. L'injonction de « reprendre leur vie comme avant » leur semble souvent inatteignable. Il leur faut retrouver de la confiance, une estime de soi, des projets, une envie d'avancer. Ainsi leurs besoins (pas toujours exprimés) d'accompagnement psychologique, social, éducatif et professionnel sont importants à prendre en compte. Il s'agit de les aider à construire un projet de vie répondant à leurs aspirations, à leurs valeurs et valorisant leurs capacités.

D'autres facteurs contribuent à conférer à cette population des caractéristiques propres, ils sont :

- liés aux cancers et à leurs traitements, avec notamment :
 - des spécificités concernant les types de cancers, parfois, des disparités biologiques tumorales ;
 - des particularités en termes de métabolisme des chimiothérapies ;
- liés à la tranche d'âge entraînant :
 - de fréquents retards au diagnostic (minimisation ou [et] identification tardive des symptômes) ;
 - des difficultés d'observance des traitements et du suivi ;
 - un accès parfois moins aisé aux essais thérapeutiques malgré d'importants progrès ces dernières années.

La population des AJA, même si elle présente des caractéristiques communes, n'est cependant pas homogène. De fortes disparités existent en fonction, notamment, des caractéristiques sociodémographiques, de la maturité propre de l'AJA, de la qualité du soutien apporté par les proches.

La survie à 5 ans¹¹ a progressé en France de plus 0,6 % entre 2000-2007 et 2008-2015 avec une survie globale à 5 ans de 86,6 %, de même qu'en Europe¹², aux États-Unis^{13,14}. Toutefois, les gains de survie se sont accrus moins vite chez les AJA que chez les enfants de 0 à 14 ans¹⁵. Ce constat justifie à lui seul de se mobiliser pour améliorer la prise en soins des AJA afin de leur donner les meilleures chances possibles de guérison.

Dans ce contexte, dans un certain nombre de pays, dont la France, des dispositifs particuliers d'organisation des soins ont été mis en place sous l'impulsion des professionnels et des représentants de patients. En France, dans le cadre du Plan cancer 2014-2019, 8 projets expérimentaux¹⁶ ont été soutenus par l'INCa. Le but était d'identifier des modalités organisationnelles innovantes susceptibles d'améliorer les parcours des AJA. Sur la base des retours d'expérience de cette expérimentation, le dispositif a été étendu en 2016 à l'ensemble du territoire¹⁷. Ainsi, des équipes mobiles pluridisciplinaires régionales AJA (dites dans ce texte : « équipes régionales AJA ») ont été mises en place avec l'appui des dispositifs régionaux spécifiques du cancer (DSRC).

¹¹ Raze T. and coll. Cancer among Adolescents and Young Adults between 2000 and 2006 in France: incidence and improved survival. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2021 ; 10 (1) 29-45.

¹² [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(16\)00162-5/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(16)00162-5/abstract): la survie des AJA est significativement plus basse à 5 ans pour les leucémies lymphoïdes aiguës, les leucémies myéloïdes aiguës, les lymphomes hodgkiniens, les lymphomes non hodgkiniens, les astrocytomes, les sarcomes d'Ewing et les rhabdomyosarcomes (p < 0,0001 dans tous les cas) et les ostéosarcomes. (p = 0,011).

¹³ Keegan T. and coll. Comparison of cancer survival trends in the United States of adolescents and young adults with those in children and older adults. *Cancer* 1er avril 2016 ; 122(7):1009-16.

¹⁴ Bleyer A. and coll. Adolescents and young adults with cancer, the scope of the problem and criticality of clinical trial. *Cancer*. 2006 ; 107 (7) 1645-55.

¹⁵ Entre 1975 et 2014, la survie des enfants a progressé de 0,9 % par an alors que celle des AJA n'a augmenté que de 0,5 %. Plus spécifiquement, entre 2000 et 2015, la survie à 5 ans des AJA atteints de leucémie lymphoblastique est de 70 % (versus 86 % pour les < 14 ans) ; pour les ostéosarcomes, la survie est de 60 % (versus 71 %), pour les sarcomes d'Ewing : 61 % (versus 75 %), pour les rhabdomyosarcomes de 45 % (versus 73 %). Une actualisation des données de survie est actuellement en cours de préparation en France.

¹⁶ Un projet en Aquitaine (Prs Perel, Ravaud, Bui), trois projets en IDF (Drs Baruchel et Boissel et Drs Gaspard et Domont), un projet dans les HDF (Drs Sudour et Penel), un projet en Pays de Loire (Drs Corradin, Blin et Bompas), deux projets en ARA (Drs Marec-Berard et Boyle et Drs Plantaz, Pagnier, Assouline).

¹⁷ 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. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=41045>

Au terme de neuf années de fonctionnement de ce dispositif, il apparaît nécessaire de réaliser un état des lieux de la prise en soins et de l'accompagnement des AJA, en le comparant avec ce qui est réalisé dans les autres pays. Il s'agit de mesurer les impacts de cette organisation, notamment, dans le contexte des évolutions de la réglementation relative à l'activité de traitement du cancer (décrets d'avril 2022¹⁸) et des avancées en matière d'innovation thérapeutique et organisationnelle.

Cet état des lieux, souhaité par les professionnels et les représentants des patients, a été conçu afin de prendre en compte le regard de l'ensemble des parties prenantes. Cette démarche a pour but d'identifier les points forts, les freins et les marges de progrès possibles dans le domaine de la prise en soins et de l'accompagnement des AJA depuis 2016. Il a fait l'objet d'une présentation orale le 24 juin 2025 avec la réalisation d'un diagnostic partagé élaboré avec l'ensemble des parties prenantes (cf. point infra : méthodologie).

Le document a été, ensuite, soumis à une concertation écrite nationale avant de faire l'objet d'une validation finale de la Présidence et de Direction de l'INCa. Ces constats ont été portés à la connaissance de la DGOS pour accompagner les réflexions sur les éventuelles évolutions des organisations concernant les AJA.

¹⁸ Décret n° 2022-689 du 26 avril 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins de traitement du cancer : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045668512> ; Décret n° 2022-693 du 26 avril 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins de traitement du cancer : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045668609>

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE RÉALISATION DE L'ÉTAT DES LIEUX

Ce document a pour objectif de faire un état des lieux en France de la prise en soins et de l'accompagnement d'une population spécifique des AJA et de le comparer à ce qui est mis en place dans d'autres pays. Il a vocation à identifier et à analyser les principaux constats en termes d'organisation de l'offre et des parcours. Il n'abordera pas les questions liées au diagnostic, à l'épidémiologie, au traitement ou à la recherche. S'agissant uniquement d'un état des lieux de l'existant, il n'a pas non plus vocation à formuler des recommandations organisationnelles.

Cette démarche s'inscrit dans le cadre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 et se rattache notamment à deux actions :

- Action II. 14 : « *adapter les études pendant la maladie, dans l'objectif de garantir aux adolescents et aux jeunes adultes la continuité et la qualité de la scolarité, des études et de la formation professionnelle* » ;
- Action IV. 2 : « *se mobiliser pour faire reculer les cancers de l'enfant, de l'adolescent, du jeune adulte, afin de garantir un accès équitable aux meilleurs soins possibles dans l'objectif de guérir plus et de guérir mieux* ».

Au titre de cette action, la Stratégie prévoit une mesure visant « à structurer et consolider une offre de soins d'excellence » (action IV.2.4) et propose la mise en œuvre d'une « offre de soins adaptée à chaque situation » (action IV-9.9) pour les enfants et les AJA.

Dans les orientations de la feuille de route de la stratégie décennale (2026-2030), les AJA constituent l'un des 5 publics prioritaires¹⁹. Cet état des lieux s'inscrit dans cette démarche.

La méthode utilisée pour élaborer cet état des lieux repose sur :

- une analyse de la documentation relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des AJA comprenant l'exploitation des principaux documents utilisés sur le terrain par les professionnels de santé, la réglementation en vigueur, les documents publiés par l'administration centrale, les autorités de santé ainsi que les sociétés savantes ; les références des documents cités sont mentionnées en note de bas de page ;
- une revue de la littérature établie à partir des bases de données PubMed, LISSA et CISSMEF, portant spécifiquement sur les organisations de soins et de parcours ; les articles exploités (30) sont également mentionnés en référence de bas de page du document et sont analysés en annexe (cf. annexe) ;
- une analyse comparative des modalités de soins et d'accompagnement mises en œuvre d'autres pays à travers :
 - les résultats de deux enquêtes (2017 et 2021) réalisées auprès des professionnels de santé principalement en Europe, conduites par la Société internationale d'oncologie pédiatrique, Europe (SIOP Europe) et European Society for Medical Oncology (ESMO)²⁰ ;
 - un entretien mené par l'INCa auprès du Pr Rachael Hough²¹, professeure d'hématologie et de transplantation de cellules souches hématopoïétiques à l'University College London, consultante au National Health Service (NHS) dans l'objectif de mieux connaître l'organisation des soins dédiée aux AJA au Royaume-Uni ;
- trois études ad hoc, réalisées par l'INCa, visant à alimenter les constats en France²² :
 - une étude sur les données de soins sur la France métropolitaine, recueillies via les bases du Système national des données de santé (SNDS) ; ce travail a été réalisé avec l'appui d'un groupe de travail *ad hoc* regroupant des oncologues, hématologues soignant des AJA, nommés par la

¹⁹ <https://www.cancer.fr/l-institut-national-du-cancer/la-strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-france/strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030/le-cadre-national/la-seconde-feuille-de-route-2026-2030#:~:text=L'objectif%20de%20cette%20feuille,repr%C3%A9sente%2012%20actions%20sur%20237>.

²⁰ <https://siop.eu/siop-europe-privacy-policy/>

²¹ <https://www.teenagecancertrust.org/our-organisation/our-trustees/professor-rachael-hough>

²² Pour la réalisation et l'analyse de ces trois études, nous remercions tout particulièrement GO-AJA pour l'appui que nous a apporté cette société savante, notamment en s'impliquant à toutes les étapes des travaux.

société savante GO-AJA et des représentants des registres pédiatriques (cf. liste des participants). Ce groupe de travail a permis d'élaborer les objectifs précis de la démarche, les indicateurs à mobiliser et de procéder à une préanalyse des résultats ;

- une enquête en ligne relative à l'offre disponible ; celle-ci a été conduite sur la base de questionnaires élaborés par un groupe de travail *ad hoc*, réunissant des professionnels de terrain (cf. liste des participants) ; cinq catégories d'acteurs ont été interrogées : les centres de coordination en cancérologie (3C), les dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC), les équipes régionales AJA et les Organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique (OIR) ; en raison de leur faible taux de réponse, les établissements de santé n'ont pas été inclus dans l'enquête ; un questionnaire spécifique a été élaboré par catégorie d'acteurs et diffusé par le biais d'un outil d'enquête (outil INCa Sphinx) ; les résultats anonymisés ont fait l'objet d'une analyse avec le groupe de travail ayant conçu les questionnaires ; à cette occasion un recensement des retours d'expériences a permis d'identifier des organisations innovantes sur le terrain ;
- une enquête d'opinion réalisée par BVA (2023-24) à la demande de l'INCa sur la perception des soins et de l'accompagnement des AJA des patients eux-mêmes, les proches, les professionnels et les associations concernés ; le résultat de cette enquête a été partagé avec les représentants de GO-AJA, les associations et a fait l'objet d'une présentation à la Journée « GO-AJA » du 8 juin 2024²³ afin d'être diffusé à l'ensemble des professionnels concernés ;
- l'ensemble de ces éléments a été présenté lors d'entretiens oraux (cf. liste des participants) :
 - aux représentants des sociétés savantes particulièrement impliquées : Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE), Groupe oncohématologie adolescents et jeunes adultes (Go-AJA) ;
 - aux référents des dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC) ;
 - aux référents cancer des ARS ;
 - à la Direction générale de l'offre de soin (DGOS) ;afin de recueillir, de façon séparée, un premier avis.

Au terme de ces échanges, le rapport a pu être enrichi avec l'analyse des constats du point de vue des acteurs concernés.

- Une journée de restitution et d'échanges a été organisée en visioconférence (300 connexions) par l'INCa le 24 juin 2025²⁴ réunissant l'ensemble des parties prenantes, notamment :
 - les représentants des sociétés savantes ;
 - les professionnels impliqués dans les soins et l'accompagnement des AJA venant du monde de l'enfance et de l'adulte ;
 - les équipes régionales AJA ;
 - les représentants des Dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC) et des 3C ;
 - les représentants des Organisations interrégionales de recours en cancérologie pédiatrique (OIR) ;
 - les associations ;
 - les tutelles : Agences régionales de santé (ARS) et Direction générale de l'offre de soins (DGOS).Cette journée a permis de partager les principaux constats et d'établir un diagnostic partagé.
- Le document a été ensuite soumis par voie électronique à la concertation nationale des parties prenantes pour avis incluant, outre les acteurs déjà mentionnés, les représentants de fédérations hospitalières et de diverses sociétés savantes, notamment concernant les adultes (chirurgie, oncologie médicale, radiothérapie), ainsi que celles relatives aux soins de support, aux soins palliatifs et au traitement-évaluation de la douleur (cf. liste des participants).
- Le document finalisé a fait l'objet d'une validation par la Présidence et de la Direction de l'INCa avant diffusion.

²³ <https://www.afitch-or.fr/journees-go-aja-2024/>

²⁴ <https://pediatrie.cancer.fr/actualites/prise-en-soins-des-adolescents-et-jeunes-adultes-atteints-de-cancer-une-dynamique-en-marche-des-perspectives-a-construire>

DISCUSSION SUR LA TRANCHE D'ÂGE DE LA POPULATION AJA

Le National Cancer Institute²⁵ (États-Unis) a adopté une acceptation large de l'âge des AJA se situant entre 15 et 39 ans. Au niveau européen, la société européenne d'oncologie médicale (ESMO) et la Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP)²⁶, menant des réflexions communes sur les questions de santé, d'organisation des soins et d'accompagnement des AJA, ont également retenu cette même tranche d'âge.

Toutefois, les pays n'ont pas nécessairement envisagé l'organisation des soins des AJA proprement dite sur la base de cette définition. Certains pays, comme le Royaume-Uni, l'Australie ou la France fixent la tranche d'âge entre 15 et 24 ans. Ce seuil est abaissé à 13-14 ans, au cas par cas, au Royaume-Uni. D'autres pays, comme les États-Unis, envisagent une limite supérieure d'âge allant jusqu'à 39 ans. Ces différences s'expliquent, le plus souvent, par les particularités des systèmes de santé et de l'organisation des soins de chacun des pays.

Si la tranche des 15-39 ans regroupe effectivement des types de cancers communs, il n'en demeure pas moins que plus l'âge augmente, plus la fréquence des cancers de type adulte augmente. Il existe des besoins d'accompagnement communs et spécifiques aux 15-39 ans (exemple : préservation de la fertilité). Toutefois, des différences s'observent entre d'une part un adolescent-jeune adulte dont l'avenir professionnel, affectif, familial est à construire et, d'autre part, une personne un peu plus âgée, le plus souvent, déjà insérée dans la vie.

Les relecteurs du présent document ont été globalement d'accord sur ce choix de tranche d'âge pour cet état des lieux. Certains d'entre eux ont fait remarquer que les besoins d'accompagnement psycho-socio-éducatif des AJA pouvaient, toutefois, concerner une tranche d'âge un peu plus large que les 15-24 ans (de 13-14 ans à un peu au-delà de 24 ans). D'autres relecteurs ont souligné qu'il est nécessaire de maintenir une définition large de la tranche d'âge concernant les sujets d'épidémiologie, de recherche qui sont des domaines relevant du niveau international.

Pour cet état des lieux, le choix retenu a été celui de la tranche d'âge des 15-25 ans, correspondant à la définition française adoptée dans l'organisation des soins en France.

²⁵ <https://www.cancer.gov/types/aya/research/ayao-august-2006.pdf>

²⁶ [https://www.esmooopen.com/article/S2059-7029\(21\)00053-3/fulltext](https://www.esmooopen.com/article/S2059-7029(21)00053-3/fulltext) : Ferrari A. and coll. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOP): <https://doi.org/10.1016/j.esmooop.2021.100096>

LA RÉGLEMENTATION ET L'ORGANISATION DES SOINS DES AJA EN FRANCE

La place des AJA dans les décrets d'autorisation d'activité de soins

S'agissant de l'encadrement réglementaire régissant les activités de soins de l'adulte et de l'enfant

En France, la réglementation, notamment concernant les activités de soins soumises à autorisation²⁷, sépare nettement les adultes des enfants et adolescents. La tranche des 15-24 ans ne fait pas l'objet d'une distinction spécifique. Un encadrement particulier pour les mineurs est, en effet, prévu pour leur garantir des conditions de soins en termes de qualité et de sécurité adaptées à leurs besoins et à leurs spécificités : accueil des parents, scolarité, personnel formé aux enfants. Ces obligations s'ajoutent à celles applicables aux adultes.

L'âge limite de 18 ans, correspondant à la majorité légale, pour une admission en pédiatrie, n'est, toutefois, pas rigide.

- Il est possible, par dérogation, « en fonction des besoins de prise en charge²⁸ », que des personnes de 16 ans et plus soient admises dans des structures de médecine d'adulte. Toutefois, les jeunes de 15 ans et moins doivent *obligatoirement* être admis en pédiatrie.
- De même, une certaine latitude est laissée aux services de pédiatrie qui peuvent accueillir des plus de 18 ans si la situation du jeune le nécessite²⁹.

S'agissant du cancer

Les décrets du 26 avril 2022 relatifs à l'activité de soins du cancer^{30 31} ont institué, ce qui est nouveau, une autorisation spécifique (mention C) qui concerne les personnes de moins de 18 ans. Cette mention se décline dans les trois modalités de traitement : chirurgie oncologique, radiothérapique, traitement médicamenteux systémiques du cancer (TMSC).

Les prérequis supplémentaires propres à la cancérologie pédiatrique sont décrits par modalité. Ils sont opposables et concernent le parcours, la continuité des soins, l'environnement, l'équipement et les qualifications ou les compétences des équipes de soins. Les conditions d'accueil³² mentionnent, notamment, le maintien de la scolarité, le soutien psychologique du patient et des proches. Il est également prévu, si besoin, l'accueil et l'hébergement des parents durant l'hospitalisation.

Les dispositions mentionnées pour l'activité de soins de médecine hors cancérologie (cf. supra) sont applicables pour la cancérologie et permettent une certaine souplesse en termes d'admission en secteur adulte ou enfant en fonction de l'âge. Les jeunes de 16-18 ans peuvent être admis en secteur oncologique médical d'adulte sur proposition de la réunion de concertation interrégionale (RCPP) et avec l'accord du

²⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000041767601/2020-09-01> : Article L. 6122-1 du Code de la santé publique.

²⁸ Art. R. 6123-151.-II du code de santé publique s'appliquant en général à l'activité de soins de médecine. Art. R.6123-2006 du code de la santé publique s'appliquant à la chirurgie précisant que la chirurgie « pédiatrique » au sens des autorisations, concerne les enfants de moins de 15 ans.

²⁹ Exemples de situation pouvant justifier le séjour en pédiatrie d'un jeune de 18 ans : pathologie particulière proche de la pédiatrie, jeune déjà suivi en pédiatrie, jeune adulte fragile se rapprochant davantage physiquement et [ou] psychiquement d'un adolescent.

³⁰ Décret n° 2022-689 du 26 avril 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins de traitement du cancer : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045668512> ; Décret n° 2022-693 du 26 avril 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins de traitement du cancer : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045668609>

³¹ Les autorisations sont en cours de délivrance (2023-2025) par les ARS sur la base de leurs implantations prévues dans leur schéma régional de santé (SRS).

³² Art. D. 6124-131-5. – I du Code de SP.

patient et de sa famille³³. Rien n'interdit qu'un jeune de 18 ans soit admis en secteur pédiatrique pour les besoins de la prise en soin.

La réglementation concernant le traitement du cancer a, toutefois, identifié la population des 15-24 ans en prévoyant des dispositions communes à cette tranche d'âge, ce qui est unique dans le droit des autorisations :

- la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaires interrégionales³⁴ (RCPPI) ou de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) pour les 15-24 ans garantissant une double compétence cancérologique adulte et enfant (participation à la réunion ou avis requis), avec, toutefois, l'obligation que les situations des moins de 18 ans soient examinées en RCPPI³⁵ ;
- des obligations s'appliquant aux établissements de santé titulaires d'une autorisation et accueillant des 15-24 ans, notamment, de s'appuyer sur les équipes régionales AJA, ainsi reconnues dans la réglementation, en lien avec les dispositifs spécifiques régionaux du cancer [DSRC]³⁶ ;
- la nécessité d'organiser « la transition » des prises en charge des adolescents vers une prise en charge pour adulte.

La place des AJA dans les dispositifs de coordination régionaux ou interrégionaux

Plusieurs dispositifs ont été prévus pour favoriser la coordination des soins en cancérologie dont la désignation relève d'une des missions de l'INCa³⁷.

L'instruction DGOS-INCa de 2016³⁸ relative aux AJA constitue le premier cadre organisationnel national pensé pour les AJA.

Elle prévoit :

- la double compétence médicale adulte-enfant pour les RCP-RCPPI des patients de 15 à 24 ans, cette disposition étant désormais intégrée dans les décrets d'autorisation ;
- la nécessité d'assurer un accompagnement adapté des AJA par :
 - la mise en œuvre de soins de support intégrant les besoins spécifiques de cette population, notamment dans les établissements recevant des adultes ; ces soins concernent l'accompagnement sociopsychologique, les programmes d'activité physique adaptée, la préservation de la fertilité, le traitement de la douleur et l'accès aux soins palliatifs ;
 - la coordination des parcours, mobilisant des infirmiers de coordination dans le but d'éviter les ruptures, notamment en raison d'une prise en soins sollicitant à la fois le secteur hospitalier adulte ou enfant, ces deux secteurs n'étant pas nécessairement habitués à collaborer entre eux ;
 - de favoriser la transition de l'enfant à l'adulte ;
- une organisation régionale en lien avec les établissements autorisés au cancer, mais aussi avec les acteurs de proximité s'appuyant sur deux types d'acteurs :
 - les équipes régionales AJA, dispositifs créés par cette instruction, intervenant en appui des établissements de cancérologie, pour renforcer la prise en soin et les parcours des AJA, en complémentarité avec les unités d'hospitalisation AJA dédiées et les réseaux de pédiatrie (quand ils existent) ;
 - les dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC), chargés plus particulièrement de développer des actions de formation, d'audit qualité et renforcement de la lisibilité de l'offre.

³³ Article R 6123-91-3. – I du Code de santé publique.

³⁴ Les moins des 18 ans relèvent systématiquement d'une RCPPI.

³⁵ À noter qu'il n'y a pas d'obligation légale pour qu'un moins de 18 ans, porteur d'une tumeur de type adulte soit examiné en RCP d'adulte.

³⁶ Art D. 6124-131-6 1°.

³⁷ Missions de l'INCa, article L.1415-2 du Code de santé publique
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041398001#:~:text=Version%20en%20vigueur%20depuis%20le%2028%20d%C3%A9cembre%202019,-L%27Institut%20national&text=La%20strat%C3%A9gie%20d%C3%A9finit%20les%20axes,assure%20la%20mise%20en%20C5%93uvre

³⁸ 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. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=41045>

Les équipes régionales AJA

Elles ont été créées sur la base des retours d'expériences des 8 projets expérimentaux sous l'impulsion de l'INCa (cf. introduction) afin de proposer une généralisation sur le territoire d'équipes en mesure de soutenir les parcours d'un maximum d'AJA.

Leurs missions définies dans l'instruction consistent à :

- donner un appui aux parcours des AJA ainsi qu'aux professionnels qui interviennent auprès d'eux, afin : 1) d'identifier les besoins, d'orienter de façon adaptée, 2) de s'assurer de la réalisation de la prise en soins et de l'accompagnement des AJA ; dans ce but, il est demandé d'assurer une information et des conseils ainsi que des soins de support : lutte contre la douleur, préservation de la fertilité, de la santé sexuelle, soutien social et psychologique, activité physique adaptée ; 3) de nouer des liens avec les acteurs du champ social, éducatif, professionnel pour favoriser l'insertion ;
- contribuer (avec les DSRC) à des actions : 1) de formation et de sensibilisation des professionnels ; 2) d'évaluation et de recherche dans le champ des 15-24 ans ; 3) de développement d'outils connectés.

Leur fonctionnement, selon cette même instruction, a vocation à s'adapter aux particularités locales de l'offre de soins et être concerté avec l'ensemble des offreurs ; il est proposé la mise en place d'une équipe régionale rattachée à un ou plusieurs établissements avec une mobilité éventuelle des personnels ; selon les besoins, des ressources en personnel infirmier, d'assistant social et de psychologue sont à mobiliser. À noter que l'instruction ne précise pas d'organisation cible, laissant l'initiative aux acteurs.

Les dispositifs spécifiques régionaux en cancérologie (DSRC)

Ils sont au nombre d'un par région³⁹, y compris dans les DOM.

La mobilisation des DSRC concernant les AJA est attendue sur trois axes principaux ainsi que le précise l'instruction précitée :

- le déploiement d'actions de formation et de sensibilisation des acteurs aux spécificités des AJA ;
- la lisibilité de l'offre de soins (annuaire de ressources, notamment) ;
- l'appui aux évolutions organisationnelles et d'accompagnement au changement (contribution à l'organisation et à la qualité des RCP des 15-24 ans, par exemple).

Il convient de noter que les missions des DSRC ont été définies de façon plus complète dans le cadre de leur propre référentiel de missions⁴⁰ en mai 2019.

Concernant les AJA, le référentiel précise les missions du DSRC :

- faire connaître aux professionnels les ressources développées, notamment par les équipes régionales AJA ;
- accompagner la mise en place d'une organisation coordonnée de la prise en soin des AJA, en lien avec l'ensemble des acteurs ;
- participer à l'organisation de la double compétence enfant et adulte pour l'organisation des RCP des 18-24 ans ;
- organiser l'accès aux soins de support des AJA, notamment des 18-24 ans.

Les organisations interrégionales de recours en oncopédiatrie (OIR)

Il s'agit de coordinations inter-hospitalières labellisées par l'INCa en février 2024, regroupant des établissements autorisés au traitement du cancer mention C dans une interrégion donnée. Elles sont au nombre de cinq⁴¹.

³⁹ Sauf dans les régions PACA et Corse qui ont un même DSRC.

⁴⁰ <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Dispositifs-specifiques-regionaux-du-cancer>

⁴¹ 5 OIR : OIR PACAURA (Auvergne-Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Corse) ; OIR GOCE (Bretagne, Pays de Loire, Normandie, Centre-Val de Loire) ; OIR CANPEDIF (Île-de-France, La Réunion) ; OIR Sud-Ouest (Nouvelle-Aquitaine, Occitanie) ; OIR EN-HOPE (Hauts-de-France, Grand Est, Bourgogne-Franche-Comté).

Leurs missions, définies dans un référentiel rénové publié en juin 2023⁴², concernent l'organisation des réunions de concertation interrégionales (RCPPI), l'identification de filières de soins et de recours, le développement de la recherche à l'échelon de l'inter région ainsi que la formation des professionnels.

Concernant les AJA, les OIR ont l'obligation de mettre en œuvre une double compétence adultes et enfants au sein des RCPPI destinées aux 15-17 ans et de mobiliser une compétence pédiatrique au sein des RCP de 18-24 ans.

Les centres de coordination en cancérologie (3C)

Les 3C sont chargés de mener des actions au sein de leurs établissements membres permettant de déployer et d'évaluer les dispositifs transversaux de qualité des parcours de soins. Ils collaborent avec les OIR pour améliorer les pratiques relatives de prise en soins des enfants et des AJA. Dans cet objectif, ils mettent en place des outils, de document d'information, des démarches de partage d'expérience et d'auto-évaluation.

Structure de coordination	Périmètre d'action	Missions concernant les AJA
Équipe régionale AJA	Régional/territorial	- Évaluation des besoins, organisation de l'accompagnement et du suivi du parcours - Sensibilisation et formation des professionnels - Production d'outils connectés - Promotion d'actions d'évaluation et de recherche
DSRC	Régional	- Identification de l'offre disponible en région - Sensibilisation et formation des professionnels - Appui pour l'organisation des RCP et RCPPI - Appui aux équipes régionales AJA pour la mise en œuvre de leurs missions et accès aux soins de support
OIR	Interrégional	- Organisation des RCPPI avec double avis adulte-enfant pour les 15-17 ans ; mise en place de l'avis pédiatrique dans les RCP des patients de 18-24 ans - Organisation du recours et des filières des < 18 ans - Contribution à la formation des acteurs
3C	Plusieurs établissements regroupés	- Mise en place de dispositifs transversaux de qualité au sein des établissements membres, notamment pour les enfants et les AJA ; collaboration avec les OIR

L'organisation des soins observée en France

Elle repose sur une approche séparant, le plus souvent, les soins hospitaliers dédiés aux adultes et ceux destinés aux enfants. Une étude publiée en 2016⁴³ précisait que le lieu de la prise en soins dans un service hospitalier restait fortement déterminé par l'âge, mais aussi par les conditions d'entrée dans le système de soins.

L'organisation des soins s'est structurée progressivement. Elle a débuté par des expérimentations mises en place par l'INCa en 2012-14 dans le cadre du Plan cancer 2014-2019, action 2-13 (cf. introduction). Huit projets innovants en matière de soins aux AJA ont été soutenus, selon des modalités variables :

⁴²<https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Organisation-hospitaliere-interregionale-de-recours-en-oncologie-pediatrique>

⁴³ Desandes E. and coll. Les cancers des adolescents et des jeunes adultes : vision épidémiologique et organisation des soins en France. Bull Cancer 2016 ; 103 : 957-65. Durant la période 2006-2007, soit avant la nouvelle organisation des soins, cette étude a montré que 59 % des jeunes de 15-19 ans vus en consultation par un généraliste libéral étaient adressés à un médecin spécialiste d'adulte pour investigations diagnostiques et 25 % à un service d'urgence (principalement d'adultes pour 82 % des cas). La plupart des patients étaient traités dans des structures d'adultes (67,2 %) sauf les plus jeunes, admis en pédiatrie (68,7 % des patients de 15 ans et 58 % des patients de 16 ans). Dans cette même étude, 18 % de ces jeunes étaient soignés dans des hôpitaux non spécialisé (hôpitaux publics non universitaires ou hôpitaux privés).

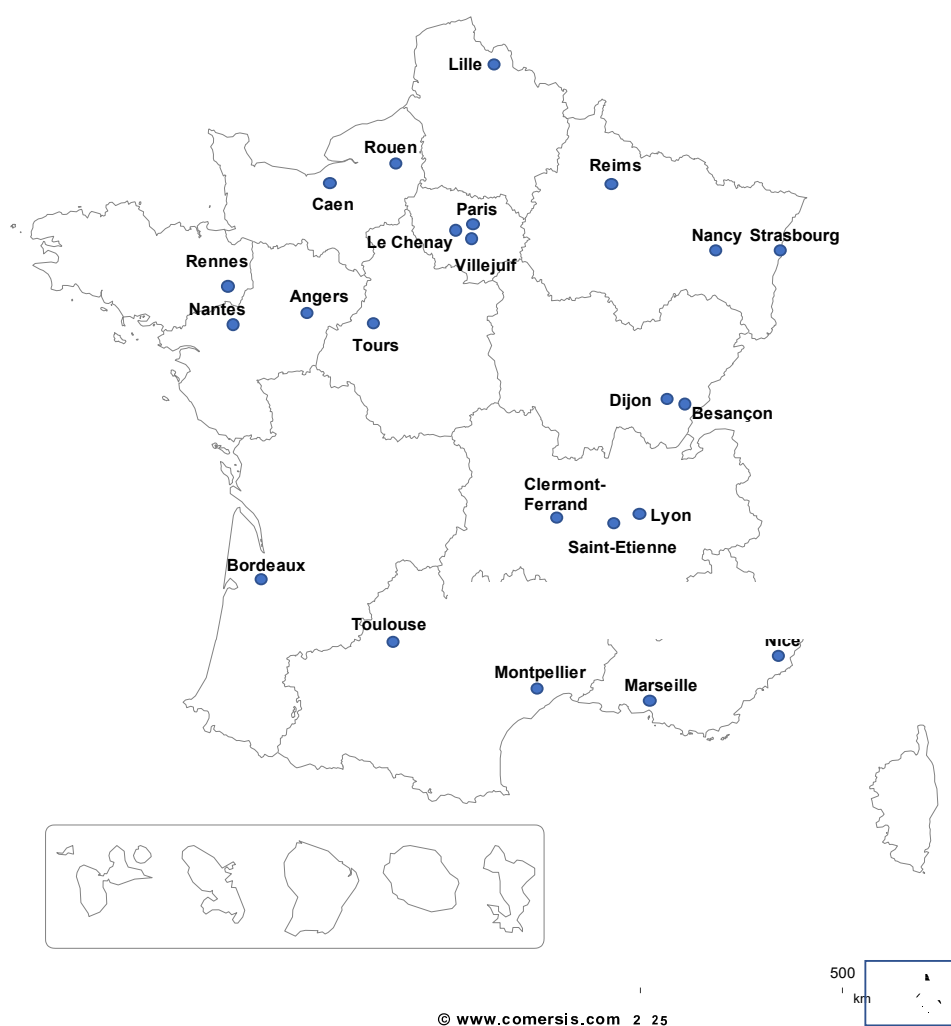
- espace de ressources, « MARADJA » équipes du CHU de Bordeaux et Institut Bergonié, Nouvelle Aquitaine ;
- équipe de ressources, « EQUIP’AJA », Institut Oscar Lambret, Hauts-de-France ;
- équipe mobile AJA en région Pays de Loire, CHU de Nantes, à Angers et Institut de cancérologie de l’ouest, Pays de Loire ;
- dispositif dédié aux AJA, centre L. Bérard et Institut d’oncologie et d’hématologie pédiatrique, Auvergne-Rhône-Alpes ;
- projet de territoire de l’Arc Alpin, CHU de Grenoble et Institut D. Hollard, Auvergne-Rhône-Alpes ;
- unité dédiée pour les AJA, hôpital Saint-Louis, AP-HP Paris, Île-de-France ;
- équipe dédiée « EMAJA », Institut Curie, Île-de-France ;
- équipe de prise en charge des AJA, Institut G. Roussy, Île-de-France.

En 2016, ces 8 organisations expérimentales ont été maintenues en l’état et d’autres organisations se sont rajoutées dans le cadre de la généralisation du dispositif, via l’instruction précitée. Ainsi, des équipes régionales AJA et quelques unités d’hospitalisation dédiées ont vu le jour progressivement.

À ce jour, 35 dispositifs AJA sont identifiés couvrant l’ensemble de la France métropolitaine :

- six équipes sont des unités d’hospitalisation dédiées situées dans les CLCC (3), les autres se situant dans un CHU (1), un hôpital général (1), un établissement assurant des soins médicaux et de réadaptation [SMR] (1) ;
- 29 équipes régionales AJA ont été identifiées en France ; l’instruction de 2016 n’ayant pas prévu de prérequis précis concernant leur organisation, les équipes sont assez hétérogènes selon les régions. Leurs principales caractéristiques sont les suivantes :
 - elles sont au nombre de 1 à 5 selon les régions, avec des périmètres géographiques soit régional, soit départemental, infra-départemental ou local ; la Corse et certains DROM n’ont pas d’équipe identifiée (Guadeloupe, Guyane, Mayotte) ;
 - leur rayon d’action peut concerner un seul ou plusieurs établissements ;
 - certaines équipes sont uniquement mobiles, d’autres sont mixtes, couplées à une unité d’hospitalisation ;
 - pour la plupart, elles sont implantées dans les CHU ou les CLCC constituant leur structure pivot ; d’autres équipes sont rattachées à un DSRC assurant l’appui logistique et organisationnel ;
 - elles disposent d’un financement issu d’une MIG spécifique (Mission d’intérêt général-AJA), abondée, parfois, d’un complément de dotation de l’ARS via le FIR (Fonds d’intervention régional).

Cartographie des dispositifs AJA (source : GO-AJA)



LES COMPARAISONS INTERNATIONALES

La réalisation des comparaisons internationales relatives à l'organisation des soins et de l'accompagnement des AJA s'est principalement appuyée sur les données de la littérature, sur deux enquêtes effectuées dans les pays européens. Il a été réalisé, en outre, un entretien avec un médecin du Royaume-Uni, spécialiste dans le domaine de l'organisation des soins destinés aux AJA.

Les données de comparaison issues de la littérature

La bibliographique (cf. annexe en fin de document) a permis d'identifier des organisations spécifiques mises en place dans différents pays, notamment au Royaume-Uni (précurseur dans ce domaine), mais aussi en Australie, aux États-Unis, Canada, Belgique, Espagne, Suisse, Allemagne.

Il convient de noter que la tranche d'âge varie selon les pays (allant de 13 à 39 ans).

Trois grands types d'organisation sont identifiés : 1) unités d'hospitalisation dédiées aux AJA ; 2) coopération entre les oncologues et hématologues d'adultes et d'enfants dans le cadre de protocoles de soins et d'accompagnement communs dans les services de soins restant séparés ; 3) approche mixte comme au Royaume-Uni.

Peu de travaux d'évaluation de ces organisations ont été conduits en dehors des États-Unis, du Royaume-Uni et de l'Australie. Il ressort que, quelles que soient les organisations mises en œuvre, des progrès apparaissent dans la prise en soins, l'accompagnement et les inclusions dans les essais cliniques au fil du temps dès lors que les spécificités des AJA sont prises en compte de façon opérationnelle. Les facteurs de réussite, identifiés par ces évaluations, reposent sur une coopération réussie entre les professionnels d'adultes et d'enfants et sur une approche pluridisciplinaire des soins prenant en compte les besoins spécifiques des AJA. Cette démarche nécessite le renforcement de la formation des personnels ainsi que la mise en place de projets structurés, évalués et appuyés par les tutelles.

Les enquêtes européennes⁴⁴

Première enquête en 2017

Elle a été effectuée⁴⁵ par la Society International for Paediatric Oncology (SIOP, Europe) et par l'European Society of Medical Oncology (ESMO). Elle a été réalisée via le réseau dédié « European Network for Teenager and Young Adults with Cancer » (ENTYAC), réunissant les membres de la SIOP et de l'ESMO, ainsi que des groupes d'oncologistes. Environ 266 professionnels ont participé à l'enquête, parmi lesquels une majorité de médecins.

Les répondants n'avaient pas la même définition des AJA, en termes de tranche d'âge (allant de 10 ans minimum à 39 ans maximum).

Plus de 2/3 des répondants avaient déclaré ne pas avoir accès à des centres spécialisés (87 % en Europe de l'Est ; 40 % pour l'Europe du Nord ou de l'Ouest), l'accès étant plus faible pour l'oncologie adulte soit 27 % ; il est meilleur pour l'hématologie adulte ou pédiatrique (67 %) et pour l'oncologie pédiatrique (44 %).

2/3 des répondants avaient déclaré ne pas avoir connaissance d'initiatives relatives à la recherche en cancérologie ciblée sur les AJA (essais cliniques, épidémiologie, recherches psychosociales) ; ce chiffre était plus élevé en Europe de l'Est et du Sud (respectivement 90 et 88 %) qu'en Europe du Nord (46 %).

La majorité avait déclaré en mesure de proposer aux AJA un soutien psychologique, ainsi qu'une activité physique adaptée, mais ne pas avoir accès à des personnels infirmiers formés spécifiquement aux AJA.

⁴⁴ La synthèse des enquêtes ENTYAC mentionné dans ce document a été revue et validée par M. Daniel Stark, coordonnateur du réseau ENTYAC que nous remercions.

⁴⁵ Saloustros E. and coll. The care of adolescents and young adults with cancer : results of the ESMO/SIOP survey. ESMO Open 2017 ; 2 : e000252.

Environ 38 % avaient indiqué ne pas pouvoir proposer des soins de préservation de la fertilité ou des programmes éducatifs.

L'accès aux différentes composantes du parcours de soins n'était pas disponible à l'ensemble des AJA. 67 % des répondants avaient déclaré ne pas pouvoir réaliser la prise en soins des séquelles. Le dépistage génétique était disponible dans 89 % des cas. D'importantes disparités affectaient les parcours de soins des AJA en Europe en 2017, avec un déficit plus marqué s'agissant de l'Europe de l'Est et du Sud-Est.

Seconde enquête⁴⁶ en 2021

Elle a été réalisée par l'ENTYAC, avec l'ESMO et la SIOP (Europe) en 2021, dans le cadre d'un partenariat avec l'European Oncology Nursing Society (EONS) et avec l'European Hematology Association (EHA). Environ 377 répondants ont participé à l'enquête, issus de 60 pays, dont 27 États membres de l'Union européenne. Les répondants étaient principalement des médecins (79 %), mais également des infirmiers (13 %), ainsi que d'autres types de professionnels : psychologues [7 %], travailleurs sociaux, masseurs-kinésithérapeutes, chercheurs. La plupart des répondants exerçaient en hôpitaux universitaires, en centres ou unités de cancérologie ou au sein d'unités d'oncologie ou d'hématologie à l'hôpital. Seuls 39 % d'entre eux ont déclaré travailler majoritairement auprès de patients AJA.

La tranche d'âge considérée par les répondants allait de 13 à 25 ans. Néanmoins, la « définition idéale » variait, la tranche d'âge la plus basse se situant entre 10 et 20 ans et la plus haute se situant entre 21 et 40 ans.

La majorité des participants déclarait avoir mis en place des liens entre les services cliniques prenant en soins des AJA ; 68,6 % ont fait état de collaborations entre oncologues et hématologues et seulement 40,2 % de collaboration entre les services d'adultes et les services pédiatriques.

Soixante pour cent (60 %) des répondants ont déclaré donner accès aux AJA à un accompagnement psychosocial, à des soins en préservation de la fertilité, de réhabilitation physique et nutritionnelle. Cependant, lorsqu'ils étaient disponibles, ces services n'étaient pas forcément mis en place dans les trois mois suivant le diagnostic. Par ailleurs, l'accès à un infirmier spécifiquement formé aux AJA restait difficile et les programmes de formation professionnelle étaient peu fréquents.

En comparaison avec la situation observée en 2016, l'accès des AJA à une prise en soin spécifique semblait s'être amélioré en Europe, bien que ce progrès soit moins net s'agissant de l'Europe du Sud et de l'Europe de l'Est.

La majorité des répondants déclarait disposer de lits d'hospitalisation et de créneaux d'hospitalisation de jour, ainsi que de davantage d'espaces dédiés aux AJA pour leur permettre de se réunir. Environ 45 % ont indiqué disposer de services supplémentaires à destination des AJA : salles d'informatique, groupes sur les réseaux sociaux, ateliers pédagogiques, thérapie de groupe, musicothérapie et art-thérapie, activités à l'extérieur, etc.

Environ 66 % des répondants assuraient la transition entre la prise en soins de l'enfant et l'adulte, l'orientation (si besoin) vers les soins palliatifs ou le traitement des complications ou des séquelles. Toutefois, 82 % d'entre eux ne prenaient pas part au suivi post-cancer ou au suivi long terme dans le cadre de programmes identifiés.

La majorité des répondants (53 %) – ce qui constituait une amélioration par rapport à 2017 – incluait les patients dans des essais cliniques. Un tiers des répondants a déclaré inclure entre 11 et 25 % de leurs patients. Cette proportion demeurait plus faible en Europe de l'Est, mais restait plus importante que la proportion d'adultes plus âgés. Elle demeurait néanmoins plus faible que chez les enfants inclus dans des essais cliniques.

Les répondants déclaraient que la prise en soin pluridisciplinaire des AJA était communément réalisée en Europe (87 %) en 2021, même si cela était moins le cas en Europe de l'Est. Environ 43 % des répondants avaient connaissance des plateformes d'information relatives aux AJA ainsi que de diverses applications. Néanmoins, ils en faisaient rarement usage.

⁴⁶ Bozovic-Spasojevic I. and coll. Have we made progress in taking care of adolescents and young adults with cancer ? results of the european multi-professional survey. Tumori Journal 2023 ; 109(6) : 546-554.

L'accès à une formation spécifique aux problématiques des AJA était très variable et s'adressait principalement aux médecins et aux personnels infirmiers. Elle était plus développée en Europe du Nord.

La majorité des répondants estimait que la perception des patients était prise en compte par les hôpitaux et par les institutions nationales et 54 % d'entre eux ont recueilli cette donnée durant la prise en soins. La moitié des répondants déclarait travailler avec des organisations non gouvernementales (ONG) et avec des organisations caritatives, dans le cadre des politiques établies à l'échelle de l'hôpital (66 %), à l'échelon régional (31 %), national (56 %) et international (40 %).

L'enquête concluait qu'il demeurerait nécessaire de sensibiliser non seulement les soignants, mais aussi les décideurs afin de renforcer les programmes de soins et d'accompagnement pour les AJA.

Ce qui a changé entre 2017 et 2021

- L'accès à certains soins de support s'est amélioré (fertilité, programmes éducatifs, réhabilitation, nutrition) ainsi qu'à certains services (lieux de vie adaptés aux AJA, loisirs, matériel, atelier pédagogiques) ; l'accès rapide à des programmes de soins et d'accompagnement était encore toutefois à renforcer.
- La prise en compte de l'avis des associations œuvrant auprès et avec les AJA était majoritairement réalisée selon les professionnels.
- Mais il persistait encore des points à améliorer :
 - le suivi long terme restait diversement mis en œuvre ;
 - la formation des personnels aux problématiques AJA restait cependant encore insuffisamment développée ;
 - des différences perduraient entre l'Europe du Nord-Ouest et l'Europe de l'Est Sud-Est quant à la disponibilité de services adaptés aux AJA.

Données spécifiques sur le suivi post-thérapeutique

EU CAYA NET (<https://beatcancer.eu>) recense des données relatives aux dispositifs disponibles pour les AJA survivants d'un cancer. Une cartographie des dispositifs existants en Europe (enfants et AJA) est disponible sur le site : <https://www.pancare.eu/european-map/>.

Les soins et l'accompagnement des AJA au Royaume-Uni

Un entretien a été mené par l'INCa (22/05/2024) auprès du Pr Rachael Hough, hématologue, consultante au NHS Foundation Trust de l'University Collège London Hospital, qui travaille exclusivement auprès d'AJA⁴⁷.

L'organisation des soins des AJA s'est profondément modifiée dans ce pays depuis environ 20 ans suite à la publication de données montrant que la survie des AJA, contrairement à celle des enfants, avait peu progressé ces dernières années dans le monde, notamment au Royaume-Uni. Le Pr Hough note que la survie des AJA porteurs de pathologies cancéreuses les plus graves, était meilleure au Royaume-Uni quand ces derniers étaient soignés dans des centres spécialisés⁴⁸.

Il convient d'abord de noter que la tranche d'âge des AJA retenue dans le système de santé du Royaume-Uni se situe entre 16-24 ans avec une certaine souplesse quant à la limite inférieure, pouvant se situer à partir de 13 ans.

L'organisation repose sur la désignation de services spécialisés dédiés aux AJA, se situant dans les grands hôpitaux universitaires, avec des missions définies⁴⁹. Ces centres peuvent accueillir des jeunes de 16 à 24 ans. Ils sont les « tête de pont » des soins, de l'accompagnement, des projets de recherche destinés aux AJA dans leur secteur géographique. Si les moins de 19 ans doivent impérativement être traités dans ces

⁴⁷ Le Pr Hough assure la présidence du groupe de référence clinique pour enfants et jeunes du NHS England depuis 2016.

⁴⁸ À noter qu'il n'existe pas en France de données de survie en fonction de lieu de prise en soins.

⁴⁹ <https://www.england.nhs.uk/publication/specialist-cancer-services-for-children-and-young-people-teenage-and-young-adults-principal-treatment-centre-services/>

centres spécialisés, les plus de 19 ans peuvent, s'ils donnent leur accord, notamment pour des raisons de proximité, recevoir des soins dans des centres hospitaliers « affiliés », dits de proximité⁵⁰. Ces derniers doivent répondre à un cahier des charges précis notamment concernant les conditions d'accueil, les soins, d'accompagnement, l'accès à la recherche, la collaboration avec les centres spécialisés. Quel que soit l'âge, les orientations thérapeutiques (équivalent des RCP) sont toujours discutées dans le centre spécialisé.

Quatorze réseaux sectorisés⁵¹ ont été structurés impliquant l'adhésion obligatoire de l'ensemble des professionnels et des services accueillant des AJA. Ils disposent de moyens humains et sont en charge de l'accès, de la coordination et de l'amélioration des parcours au sein d'une zone géographique donnée. Ils assurent également la planification de soins, l'évaluation des besoins et des résultats ainsi que l'interface avec les tutelles. À noter que les réseaux sont également mobilisés sur le suivi long terme.

La première évaluation de cette organisation a montré qu'il persistait des difficultés d'adressage. Ainsi, 50 % des AJA continuent d'être soignés dans des services n'appartenant pas aux réseaux. Les standards de soins n'étaient, par ailleurs, pas toujours respectés. Les relais de proximité de ville étaient peu développés. Des financements supplémentaires ont été octroyés aux réseaux, notamment pour renforcer les parcours de proximité. Les tutelles n'ont, par ailleurs, plus pris en charge financièrement les soins dispensés par les hôpitaux non affiliés au réseau et continuant, malgré tout, à accueillir des AJA (« mandate » du NHS). Le taux d'adressage vers des services appartenant aux réseaux s'est amélioré nettement depuis 10 ans, ce qui a pris du temps, selon le Pr Hung. Il fallait, en effet, convaincre les professionnels du bien-fondé de cette organisation et développer une « culture collaborative AJA ». Cette avancée a été possible, notamment sous l'impulsion des professionnels pionniers regroupés dans le « *Teenage Cancer Trust* ». Les associations de patients et de familles ont joué un rôle clé dans l'incitation, la promotion, la lisibilité de cette organisation. Les données recueillies en termes d'indicateurs de survie, de qualité des soins, d'accès à la recherche, de qualité de vie se sont améliorées, ce qui a renforcé l'adhésion des professionnels les moins convaincus.

En comparaison, on note que la France fait face aux mêmes enjeux que les autres pays en ce qui concerne l'organisation des soins des AJA. Le principe d'une approche pluridisciplinaire des soins et de l'accompagnement des AJA a été, comme dans les autres pays, largement promu par les professionnels et les associations en France et a reçu le soutien des tutelles. En France, l'accès aux soins destinés aux AJA ne repose pas (sauf exception) sur une offre d'hospitalisation dédiée, mais sur des établissements autorisés au traitement du cancer soit de l'adulte, soit de l'enfant (ou des deux). Dans ce contexte, en 2016, afin de pallier un certain cloisonnement, une organisation régionalisée a été mise en place, fondée principalement sur la création d'équipes régionales mobiles AJA, appuyées par les DSRC. Ces équipes ont vocation à intervenir auprès des établissements et des professionnels pour coordonner les parcours des AJA quels que soient l'âge, le lieu, le type de soins et le stade du parcours. Dans ce contexte, il convient de s'interroger sur l'atteinte de cet objectif, notamment sur les résultats de cette organisation du point de vue de la qualité et l'accessibilité des soins. Les études qui suivent ont pour but d'apporter un éclairage sur cette question.

⁵⁰ <https://www.england.nhs.uk/publication/specialist-cancer-services-for-children-and-young-people-teenage-and-young-adults-designated-hospitals/>

⁵¹ <https://www.england.nhs.uk/publication/teenage-and-young-adult-cancer-clinical-network-specification/>

ÉTUDE N° 1 : DONNÉES D'ACTIVITÉ ISSUES DES BASES DU SNDS

Objectif

L'objectif principal était d'effectuer au niveau national et régional, un état des lieux de l'activité des établissements de santé sur la prise en soin des AJA (15-24 ans) hospitalisés en France métropolitaine. Les pathologies concernaient les hémopathies malignes, les tumeurs bénignes du système nerveux central ou les tumeurs solides invasives, in situ ou borderline. Il s'agissait de disposer des données évolutives avant et après la mise en place d'une organisation spécifique des soins, via l'instruction relative aux AJA de 2016. Les données des années de 2014 à 2022 ont été utilisées.

Méthodologie

Les travaux ont été réalisés par la Direction de l'observation des sciences de données en santé (département des données) de l'INCa. Ils se sont appuyés sur les propositions d'un groupe de travail ad hoc (représentants du Registre national des cancers de l'enfant et de l'adolescent, médecins impliqués dans la prise en soin des AJA, cf. liste des participants). Ce groupe de travail avait pour mission de préciser les objectifs, les indicateurs à renseigner et d'analyser les données recueillies.

Les travaux ont porté sur les personnes hospitalisées (tout type de cancer et modalités d'hospitalisation), âges de 15-24 ans, entre 2014-2022, en France métropolitaine, via l'exploitation du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).

- Nombre de personnes de 15-24 ans hospitalisées
- Dont les « nouveaux cas* »

Répondant aux critères diagnostiques de sélection suivants :

- 1) Diagnostic principal = cancer ou tumeur bénigne du système nerveux central
- 2) Diagnostic relié ou associé = cancer ou tumeur bénigne du système nerveux central + diagnostic principal : traitement médicamenteux systémique du cancer /radiothérapie/soins palliatifs.



Décliné

- Par année (entre 2014 et 2022)
- Par grandes pathologies
- Par type de traitement (chirurgie curative, radiothérapie, TMSC, Soins palliatifs, autre)
- Par catégorie d'établissement
- Par région

**Les « nouveaux cas » correspondent à des patients n'ayant jamais été hospitalisés pour cancer dans les 5 dernières années : il peut s'agir de patients incidents, de patients porteurs d'une rechute d'un cancer intervenu il y a plus de 5 ans ou de patients n'ayant jamais été hospitalisés auparavant, car toujours traités en ambulatoire.*

Les résultats synthétiques

Le nombre de personnes hospitalisées

En 2022, **5 121 personnes âgées de 15 à 24 ans ont été hospitalisées pour cancer** ou une tumeur bénigne du système nerveux central (SNC), parmi lesquelles :

- 1 245 (24 %) âgées de 15-17 ans ;
- 3 876 (76 %) âgées de 18-24 ans.

Les deux tiers de ces personnes (« nouveaux cas ») n'avaient pas été hospitalisés dans les 5 années antérieures (figure n° 1 et tableau n° 2).

On note une réduction des cas totaux et des nouveaux cas hospitalisés entre 2014 et 2022 en rapport avec une baisse du nombre d'AJA de la classe 18-24 ans alors que le nombre d'AJA de 15-17 ans est resté stable.

La diminution du nombre de cas en hospitalisation des 18-24 ans pourrait s'expliquer par l'augmentation des soins réalisés en dehors de toute hospitalisation (chimiothérapie orale, par exemple ou traitement médicamenteux systémique du cancer réalisé en ville avec l'appui des prestataires sans HAD).

Figure 1. Nombre d'AJA hospitalisés par année

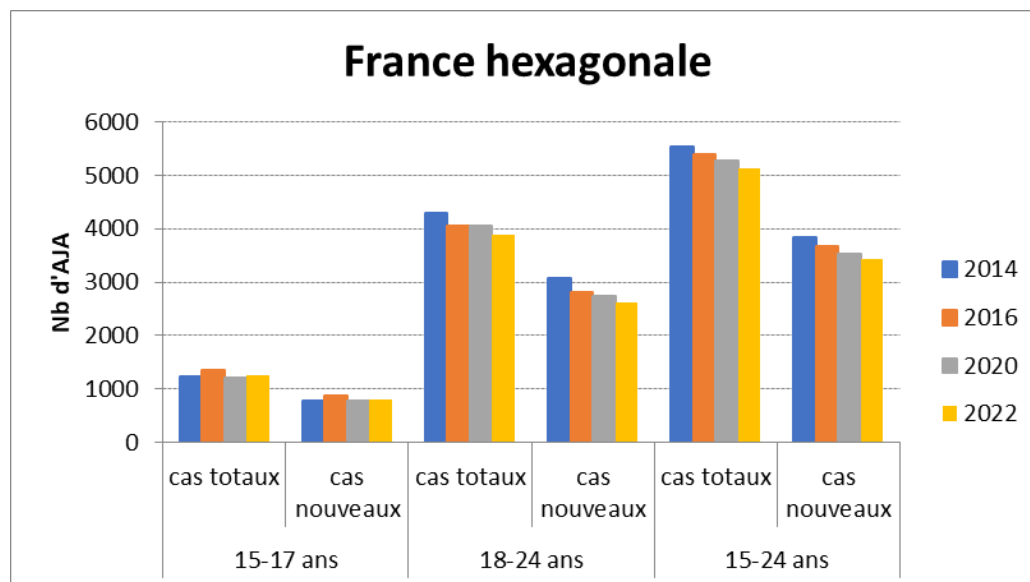


Tableau 2. Âge, type de cancer, traitement et établissement des AJA selon les années

		2014				2016				2020				2022			
		cas totaux	%	nouveaux cas	%	cas totaux	%	nouveaux cas	%	cas totaux	%	nouveaux cas	%	cas totaux	%	nouveaux cas	%
	TOTAL	5527	100,0%	3843	100,0%	5396	100,0%	3668	100,0%	5269	100,0%	3518	100,0%	5121	100,0%	3427	100,0%
	15-17	1236	22,4%	772	20,1%	1342	24,9%	867	23,6%	1213	23,0%	774	22,0%	1245	24,3%	812	23,7%
	18-24	4291	77,6%	3071	79,9%	4054	75,1%	2801	76,4%	4056	77,0%	2744	78,0%	3876	75,7%	2615	76,3%
15-24 ans																	
Cancer	1-Leucémie	563	10,2%	270	7,0%	582	10,8%	284	7,7%	582	11,0%	288	8,2%	573	11,2%	280	8,2%
	2-Lymphome	1043	18,9%	681	17,7%	1067	19,8%	657	17,9%	1113	21,1%	692	19,7%	1067	20,8%	675	19,7%
	3-SNC	893	16,2%	587	15,3%	930	17,2%	619	16,9%	905	17,2%	580	16,5%	858	16,8%	565	16,5%
	4-Os-Tissu mou	823	14,9%	529	13,8%	799	14,8%	496	13,5%	755	14,3%	478	13,6%	733	14,3%	448	13,1%
	5-Gonades	539	9,8%	419	10,9%	522	9,7%	416	11,3%	516	9,8%	409	11,6%	523	10,2%	418	12,2%
	6-Thyroïde	418	7,6%	293	7,6%	430	8,0%	308	8,4%	344	6,5%	243	6,9%	333	6,5%	228	6,7%
	7-Mélanome	100	1,8%	85	2,2%	100	1,9%	89	2,4%	89	1,7%	66	1,9%	71	1,4%	45	1,3%
	8-Autre	1340	24,2%	1099	28,6%	1138	21,1%	911	24,8%	1147	21,8%	888	25,2%	1132	22,1%	864	25,2%
Traitement	Chirurgie curative	2595	47,0%	2300	59,8%	2450	45,4%	2151	58,6%	2333	44,3%	2015	57,3%	2147	41,9%	1870	54,6%
	Chirurgie autre	534	9,7%	454	11,8%	581	10,8%	484	13,2%	543	10,3%	475	13,5%	468	9,1%	405	11,8%
	TMSC	2251	40,7%	1207	31,4%	2322	43,0%	1198	32,7%	2380	45,2%	1218	34,6%	2344	45,8%	1198	35,0%
	Radiothérapie	890	16,1%	430	11,2%	914	16,9%	452	12,3%	739	14,0%	375	10,7%	689	13,5%	326	9,5%
	Soins palliatifs	144	2,6%	28	0,7%	137	2,5%	22	0,6%	118	2,2%	22	0,6%	106	2,1%	24	0,7%
	Autre/manquant	1899	34,4%	1372	35,7%	1814	33,6%	1324	36,1%	1737	33,0%	1273	36,2%	1741	34,0%	1276	37,2%
Catégorie d'établissement	Privé non commercial	293	5,3%	245	6,4%	272	5,0%	212	5,8%	306	5,8%	234	6,7%	333	6,5%	249	7,3%
	Privé commercial	1015	18,4%	924	24,0%	967	17,9%	873	23,8%	900	17,1%	806	22,9%	756	14,8%	672	19,6%
	CLCC	1172	21,2%	600	15,6%	1132	21,0%	561	15,3%	1116	21,2%	574	16,3%	1055	20,6%	534	15,6%
	CH	1018	18,4%	774	20,1%	982	18,2%	715	19,5%	915	17,4%	669	19,0%	880	17,2%	665	19,4%
	CHU	3118	56,4%	2051	53,4%	3136	58,1%	2018	55,0%	3013	57,2%	1924	54,7%	3041	59,4%	1935	56,5%
	HIA	26	0,5%	23	0,6%	35	0,6%	31	0,8%	29	0,6%	17	0,5%	25	0,5%	22	0,6%
15-17 ans																	
Cancer	1-Leucémie	198	16,0%	83	10,8%	222	16,5%	96	11,1%	214	17,6%	106	13,7%	184	14,8%	91	11,2%
	2-Lymphome	225	18,2%	136	17,6%	250	18,6%	165	19,0%	242	20,0%	157	20,3%	255	20,5%	173	21,3%
	3-SNC	248	20,1%	156	20,2%	264	19,7%	171	19,7%	272	22,4%	165	21,3%	268	21,5%	170	20,9%
	4-Os-Tissu mou	271	21,9%	161	20,9%	289	21,5%	178	20,5%	249	20,5%	157	20,3%	260	20,9%	161	19,8%
	5-Gonades	73	5,9%	61	7,9%	75	5,6%	64	7,4%	65	5,4%	52	6,7%	76	6,1%	58	7,1%
	6-Thyroïde	64	5,2%	44	5,7%	81	6,0%	52	6,0%	50	4,1%	35	4,5%	38	3,1%	25	3,1%
	7-Mélanome	22	1,8%	21	2,7%	18	1,3%	17	2,0%	<11		<11		11	0,9%	<11	
	8-Autre	185	15,0%	139	18,0%	204	15,2%	160	18,5%	178	14,7%	141	18,2%	213	17,1%	158	19,5%
Traitement	Chirurgie curative	503	40,7%	419	54,3%	525	39,1%	450	51,9%	472	38,9%	380	49,1%	487	39,1%	407	50,1%
	Chirurgie autre	167	13,5%	131	17,0%	200	14,9%	160	18,5%	163	13,4%	145	18,7%	140	11,2%	113	13,9%
	TMSC	572	46,3%	257	33,3%	651	48,5%	325	37,5%	649	53,5%	324	41,9%	630	50,6%	324	39,9%
	Radiothérapie	209	16,9%	84	10,9%	230	17,1%	101	11,6%	191	15,7%	96	12,4%	171	13,7%	75	9,2%
	Soins palliatifs	36	2,9%	<11		40	3,0%	<11		30	2,5%	<11		22	1,8%	<11	
	Autre/manquant	488	39,5%	340	44,0%	543	40,5%	399	46,0%	483	39,8%	372	48,1%	501	40,2%	385	47,4%
Catégorie d'établissement	Privé non commercial	59	4,8%	48	6,2%	58	4,3%	50	5,8%	42	3,5%	31	4,0%	57	4,6%	41	5,0%
	Privé commercial	137	11,1%	131	17,0%	138	10,3%	128	14,8%	119	9,8%	114	14,7%	87	7,0%	83	10,2%
	CLCC	299	24,2%	134	17,4%	286	21,3%	133	15,3%	288	23,7%	140	18,1%	278	22,3%	137	16,9%
	CH	200	16,2%	129	16,7%	246	18,3%	152	17,5%	214	17,6%	146	18,9%	201	16,1%	145	17,9%
	CHU	860	69,6%	513	66,5%	974	72,6%	615	70,9%	904	74,5%	566	73,1%	920	73,9%	588	72,4%
	HIA	<11		<11		<11		<11		<11		<11		<11		<11	
18-24 ans																	
Cancer	1-Leucémie	365	8,5%	187	6,1%	360	8,9%	188	6,7%	368	9,1%	182	6,6%	389	10,0%	189	7,2%
	2-Lymphome	818	19,1%	545	17,7%	817	20,2%	492	17,6%	871	21,5%	535	19,5%	812	20,9%	502	19,2%
	3-SNC	645	15,0%	431	14,0%	666	16,4%	448	16,0%	633	15,6%	415	15,1%	590	15,2%	395	15,1%
	4-Os-Tissu mou	552	12,9%	368	12,0%	510	12,6%	318	11,4%	506	12,5%	321	11,7%	473	12,2%	287	11,0%
	5-Gonades	466	10,9%	358	11,7%	447	11,0%	352	12,6%	451	11,1%	357	13,0%	447	11,5%	360	13,8%
	6-Thyroïde	354	8,2%	249	8,1%	349	8,6%	256	9,1%	294	7,2%	208	7,6%	295	7,6%	203	7,8%
	7-Mélanome	78	1,8%	64	2,1%	82	2,0%	72	2,6%	83	2,0%	60	2,2%	60	1,5%	38	1,5%
	8-Autre	1155	26,9%	960	31,3%	934	23,0%	751	26,8%	969	23,9%	747	27,2%	919	23,7%	706	27,0%
Traitement	Chirurgie curative	2092	48,8%	1881	61,3%	1925	47,5%	1701	60,7%	1861	45,9%	1635	59,6%	1660	42,8%	1463	55,9%
	Chirurgie autre	367	8,6%	323	10,5%	381	9,4%	324	11,6%	380	9,4%	330	12,0%	328	8,5%	292	11,2%
	TMSC	1679	39,1%	950	30,9%	1671	41,2%	873	31,2%	1731	42,7%	894	32,6%	1714	44,2%	874	33,4%
	Radiothérapie	681	15,9%	346	11,3%	684	16,9%	351	12,5%	548	13,5%	279	10,2%	518	13,4%	251	9,6%
	Soins palliatifs	108	2,5%	22	0,7%	97	2,4%	15	0,5%	88	2,2%	20	0,7%	84	2,2%	21	0,8%
	Autre/manquant	1411	32,9%	1032	33,6%	1271	31,4%	925	33,0%	1254	30,9%	901	32,8%	1240	32,0%	891	34,1%
Catégorie d'établissement	Privé non commercial	234	5,5%	197	6,4%	214	5,3%	162	5,8%	264	6,5%	203	7,4%	276	7,1%	208	8,0%
	Privé commercial	878	20,5%	793	25,8%	829	20,4%	745	26,6%	781	19,3%	692	25,2%	669	17,3%	589	22,5%
	CLCC	873	20,3%	466	15,2%	846	20,9%	428	15,3%	828	20,4%	434	15,8%	777	20,0%	397	15,2%
	CH	818	19,1%	645	21,0%	736	18,2%	563	20,1%	701	17,3%	523	19,1%	679	17,5%	520	19,9%
	CHU	2258	52,6%	1538	50,1%	2162	53,3%	1403	50,1%	2109	52,0%	1358	49,5%	2121	54,7%	1347	51,5%
	HIA	22	0,5%	19	0,6%	31	0,8%	27	1,0%	27	0,7%	15	0,5%	22	0,6%	19	0,7%

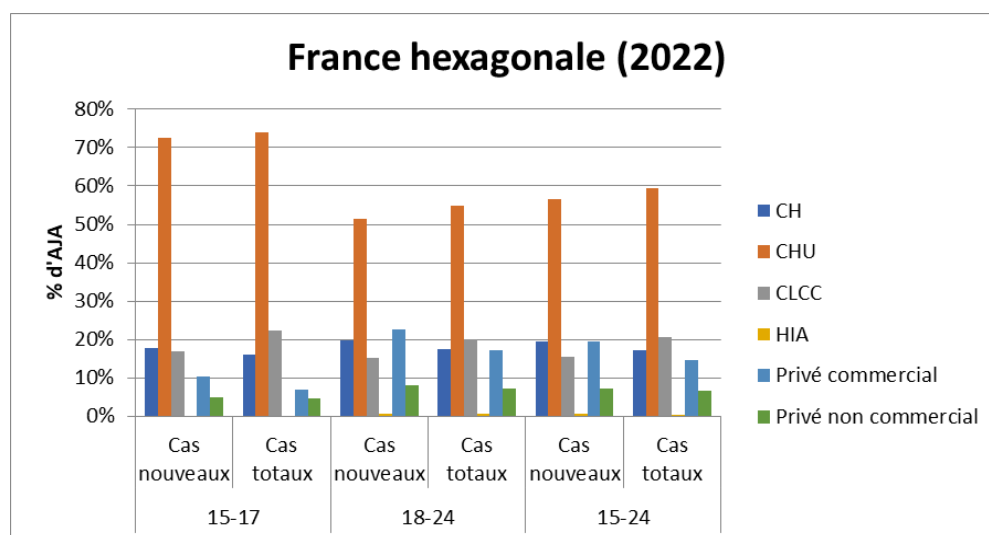
Les catégories d'établissement concernées

- On constate en 2022 que la majorité des patients a été hospitalisée en centre hospitalo-universitaires [CHU], quels que soient l'âge et leur type de cancer, soit 59 % pour les cas totaux, 56 % pour les nouveaux cas (figure n° 2).
- Viennent ensuite les centres de lutte contre le cancer [CLCC], soit 21 % des cas totaux et 16 % des cas nouveaux.
- Le pourcentage de personnes hospitalisées en centre hospitalier [CH] varie entre 16 % et 20 % selon le type de cas (cas totaux ou nouveaux cas). Il varie entre 5 % et 7 % pour les établissements privés commerciaux.

Ces pourcentages varient en fonction de la classe d'âge (Figure 2) avec davantage de séjours en CHU ou CLCC chez les 15-17 ans que chez les 18-24 ans.

À l'inverse, le pourcentage de personnes hospitalisées en CH ou en établissements privés commerciaux ou non commerciaux est plus important pour la classe 18-24 ans que pour la classe 15-17 ans.

Figure 2. Pourcentage d'AJA ayant au moins une hospitalisation dans chaque catégorie d'établissement et par tranche d'âge



Rappel : si une personne a des hospitalisations dans plusieurs catégories d'établissements, elle est comptée dans chaque catégorie.

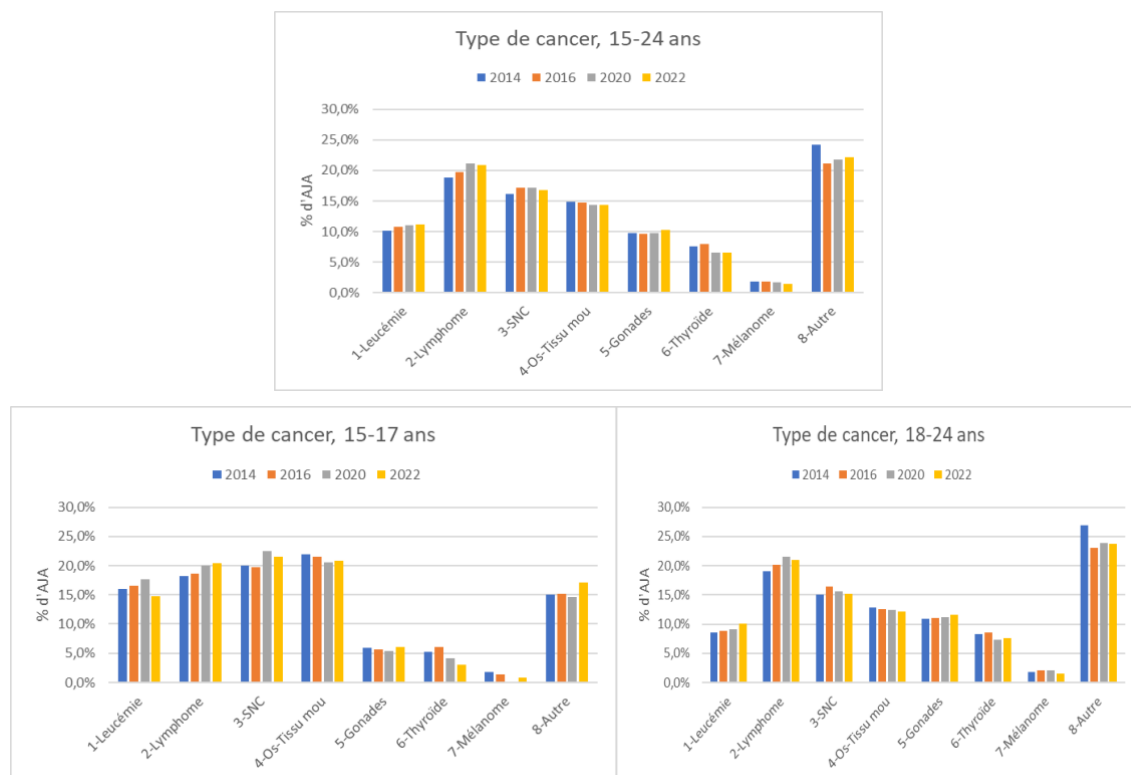
Les types de cancers

La répartition des localisations diffère selon la classe d'âge, mais varie peu entre 2014 et 2022 (tableau 2, figure n° 3).

- Dans la classe d'âge 15-17 ans, 4 groupes de localisations (lymphomes, leucémies, tumeurs du SNC [SNC], tumeurs des os-tissus mous) sont très représentés avec 15 % à 20 % des personnes atteintes pour chaque groupe (figure n° 3).
- Dans la classe d'âge 18-24 ans, leucémies, tumeurs du SNC, tumeurs des os-tissus mous sont moins représentées que chez les plus jeunes. Les tumeurs des gonades et de la thyroïde sont à l'inverse plus fréquentes que chez les plus jeunes.

Les profils de répartition sont similaires entre cas totaux et nouveaux cas.

Figure 3. Type de cancer des AJA hospitalisés (cas totaux)

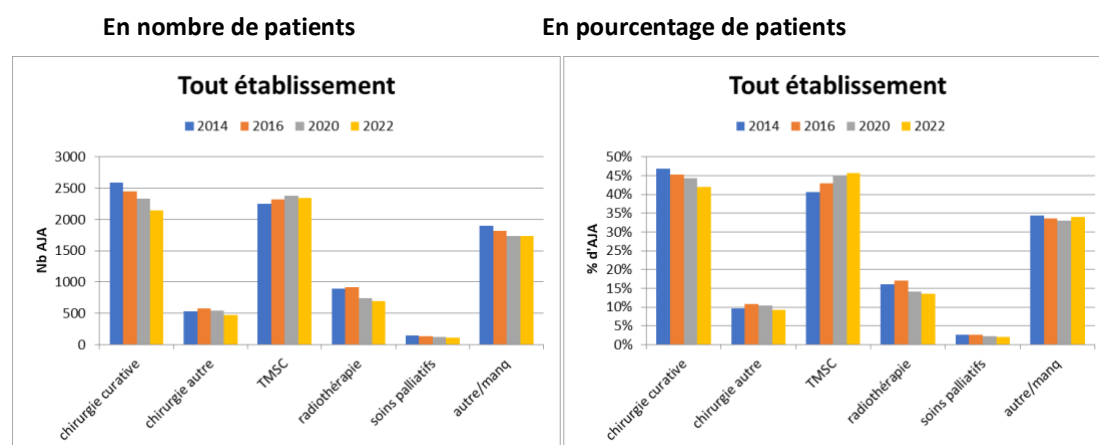


Rappel : si une personne a des hospitalisations dans plusieurs groupes de diagnostic, elle est comptée dans chaque groupe.

Les types de soins

- Chaque année, entre 40 % et 50 % des personnes sont hospitalisées pour une chirurgie curative. Ce pourcentage tend à diminuer entre 2014 et 2022 (Figure 4).
- De même, chaque année, entre 40 % et 50 % des personnes **sont hospitalisées pour un traitement médicamenteux systémique du cancer (TMSC)**. Ce pourcentage tend à augmenter entre 2014 et 2022.
- Environ 1/3 des personnes a été également hospitalisé pour des soins qui ne sont pas en rapport ni avec la chirurgie, ni avec les TMSC, ni avec la radiothérapie ou avec les soins palliatifs. Ces séjours (modalité « autre-manquant ») peuvent correspondre à des séjours pour bilan diagnostique ou pour complications médicales.

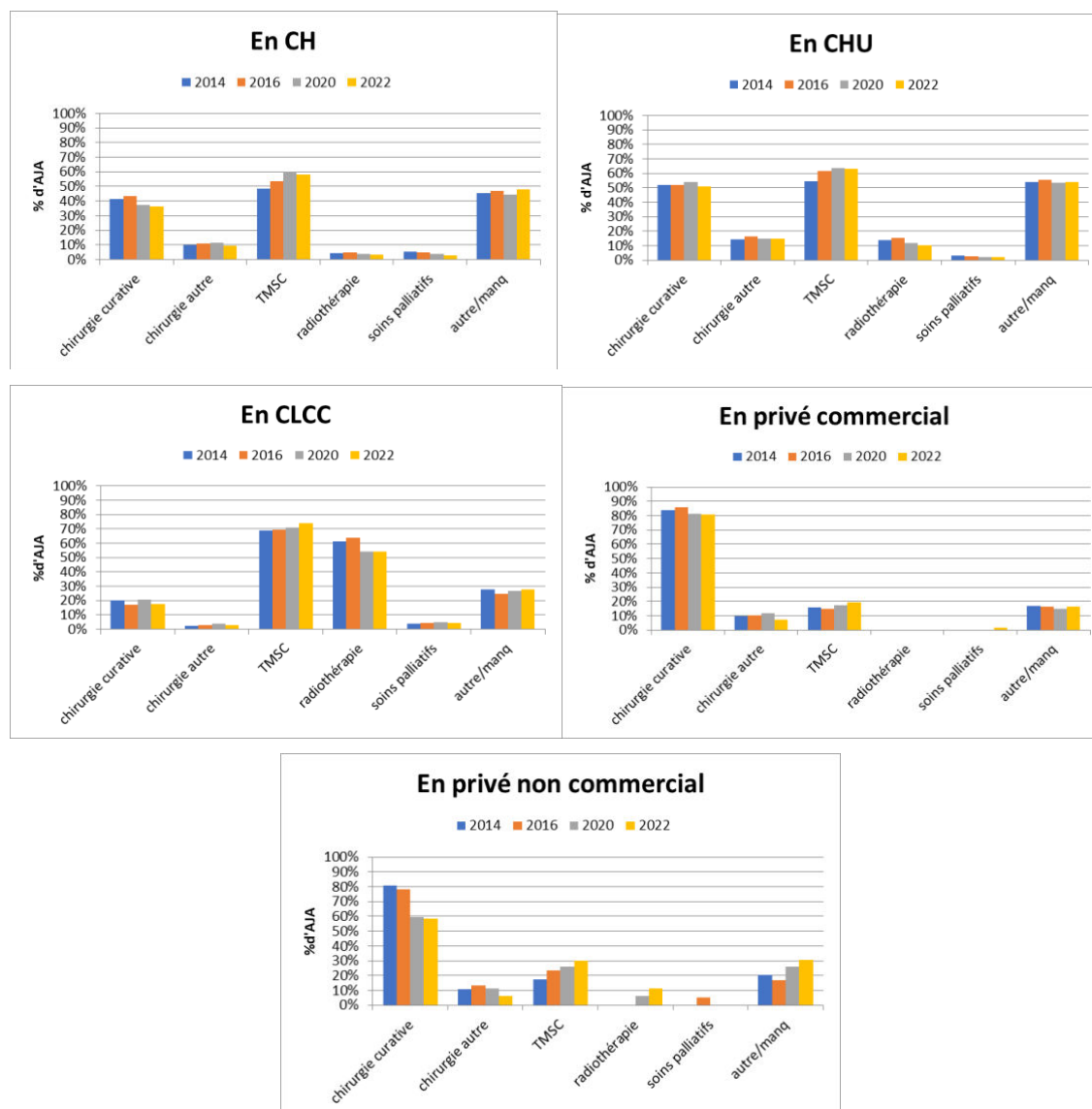
Figure 4. Nombre et pourcentage d'AJA hospitalisés par type de soin



Note de lecture : si une personne a eu des hospitalisations correspondant à plusieurs types de soin, elle est comptée dans chaque type de soins.

Au global, le type de soins administrés varie fortement en fonction de la catégorie d'établissement où l'AJA est hospitalisé ; ces données évoluent peu entre 2014 et 2022 (Figure 5).

Figure 5. Pourcentage d'AJA hospitalisés par type de soin dans chaque catégorie d'établissement, évolution entre 2014 et 2022

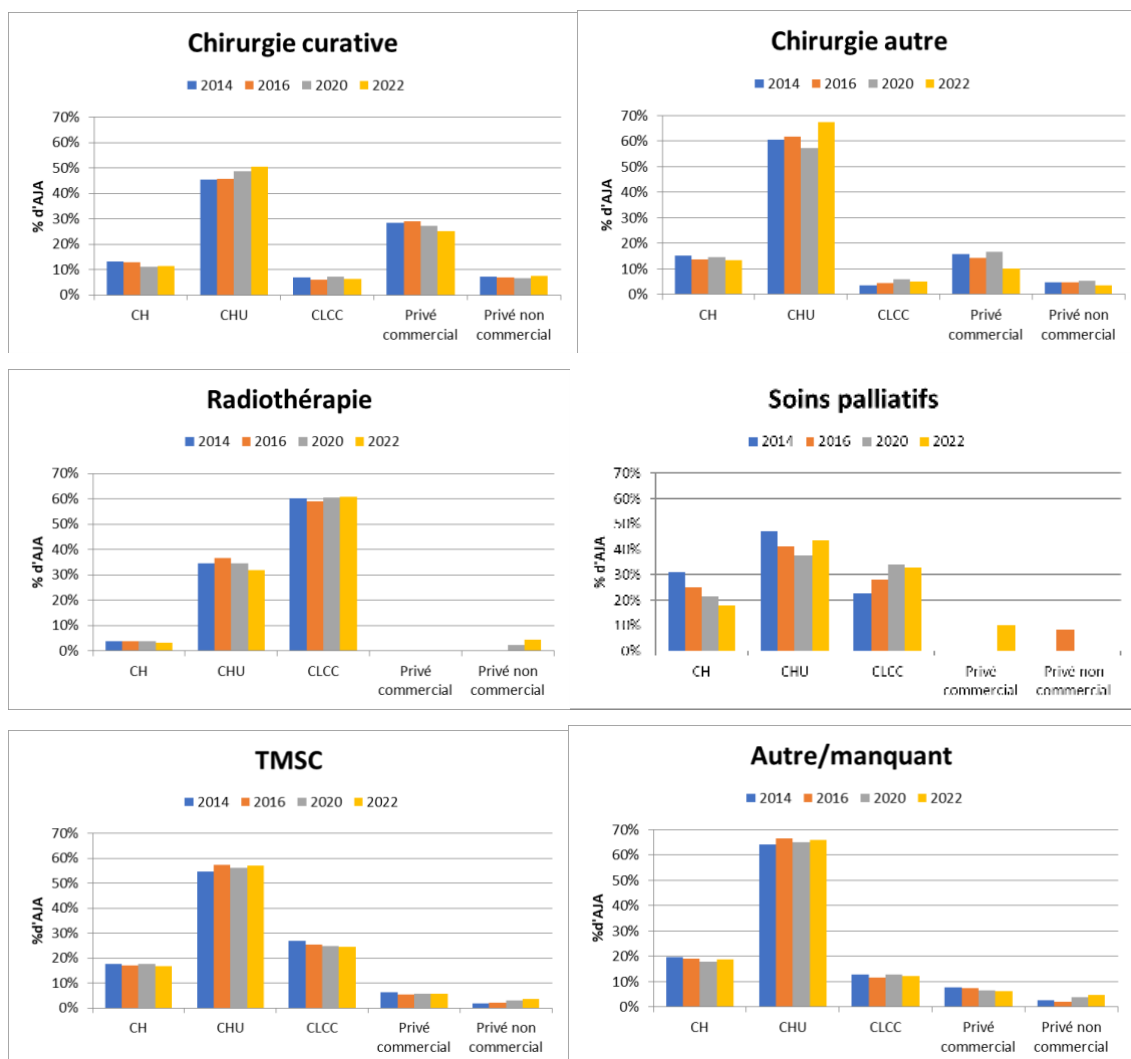


Note de lecture : En 2022 36 % des AJA hospitalisés en CH l'ont été pour une hospitalisation pour chirurgie curative

Les types de soins par catégories d'établissements (figure 6)

- La majorité des AJA bénéficiant d'une chirurgie curative sont admis en CHU, puis en secteur privé commercial ; la part des CLCC et des privés non commerciaux reste plus faible (moins de 10 % des personnes).
- Les traitements par radiothérapie sont principalement réalisés dans les CLCC et les CHU. La radiothérapie en cabinet libéral n'apparaît pas dans cette analyse (car non documentée dans le PMSI).
- Entre 50 % et 60 % des AJA hospitalisés pour un traitement médicamenteux systémique du cancer (TMSC) sont admis en CHU. Viennent ensuite les CLCC puis les CH ; la proportion d'AJA réalisant le TMSC en secteur privé commercial ou non commercial est faible.
- Les soins palliatifs sont réalisés essentiellement dans les CHU et les CLCC et dans une moindre mesure dans les CH ; il faut noter l'apparition de cette modalité de traitement en 2022 dans le secteur privé commercial.
- Il convient de noter que, dans certains cas, la prise en soins d'un patient est multicentrique, impliquant plusieurs établissements dans le parcours.

Figure 6. Pourcentage d'AJA hospitalisés par type d'établissement par type de soins, évolution constatée



Lecture : En 2022, 50 % des AJA hospitalisés pour chirurgie curative l'ont été en CHU.

La répartition du nombre de patients selon les régions

Dans chaque région (tableau n° 3), la classe 15-17 ans représente un quart de l'ensemble des AJA hormis deux régions extrêmes que sont la Bretagne et la Corse où cette classe représente respectivement 30 % et 21 % de l'ensemble des AJA.

Les valeurs minimale et maximale du pourcentage des nouveaux cas sont également observées dans ces deux régions : 65 % pour la Bretagne et 74 % pour la Corse.

Tableau 3. Nombre d'AJA hospitalisés dans un établissement en 2022 d'une région, par région

	15-24 ans		15-17 ans		18-24 ans	
	Cas totaux	Cas nouveaux	Cas totaux	Cas nouveaux	Cas totaux	Cas nouveaux
France métropolitaine	5 121	3 427	1 245	812	3 876	2 615
Île-de-France (IDF)	1 346	897	337	227	1 009	670
Auvergne-Rhône-Alpes (ARA)	685	475	162	111	523	364
Grand-Est (GE)	438	288	104	63	334	225
Hauts-de-France (HDF)	402	276	106	66	296	210
Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA)	434	296	106	72	328	224
Centre-Val de Loire (CVL)	158	110	34	20	124	90
Bourgogne-Franche Comté (BFC)	163	114	38	29	125	85
Normandie (NOR)	210	151	51	31	159	120
Pays de Loire (PDL)	312	215	71	48	241	167
Bretagne (BRE)	240	157	72	44	168	113
Nouvelle-Aquitaine (NA)	438	288	113	75	325	213
Occitanie (OCC)	447	330	94	67	353	263
Corse (COR)	13	12	< 11	< 11	11	< 11

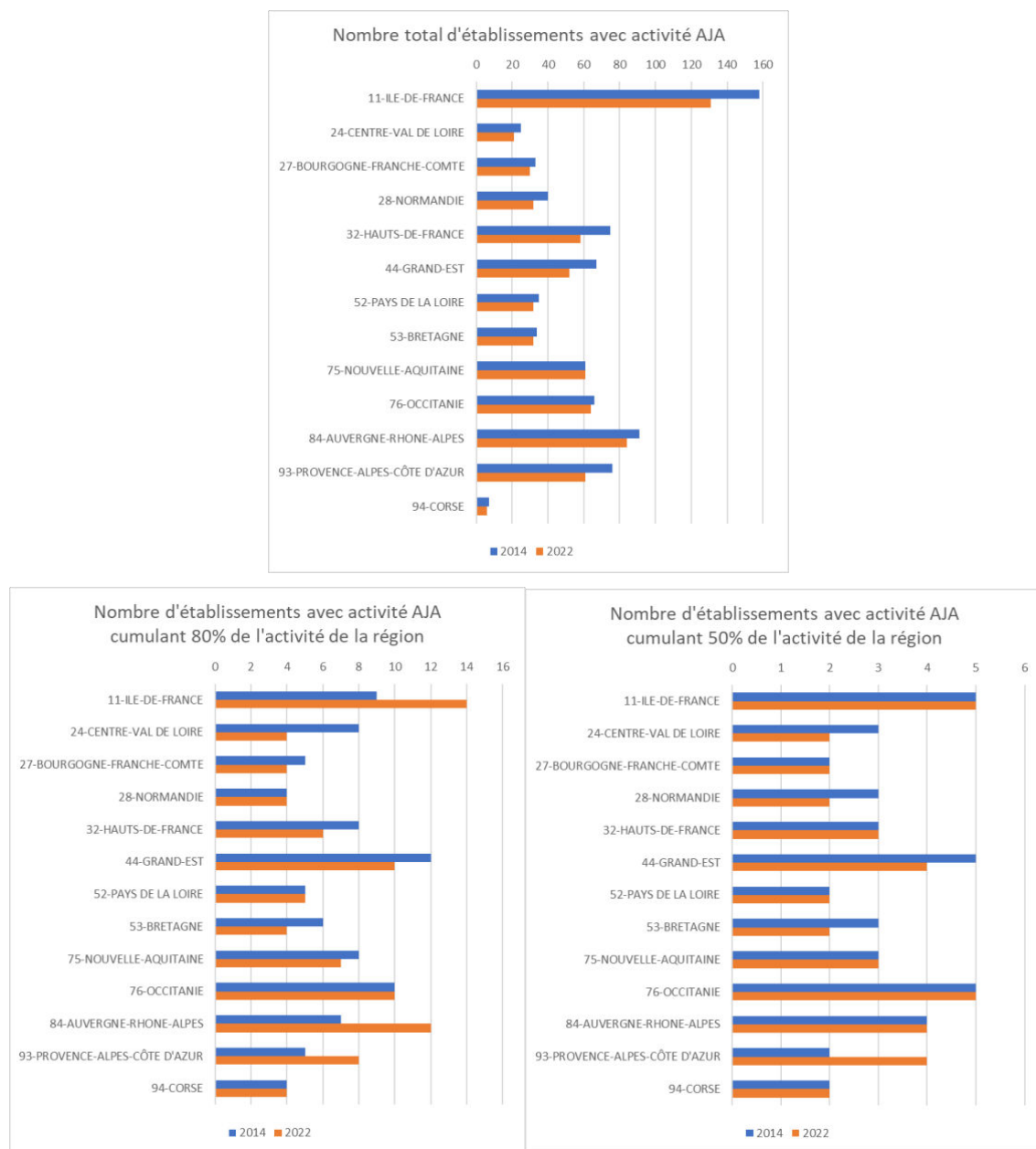
Le nombre des établissements accueillant des AJA selon les régions

Le nombre d'établissements accueillant des AJA en hospitalisation s'est réduit entre 2014 et 2022, et cela, dans toutes les régions (à l'exception de la Nouvelle-Aquitaine où ce nombre est resté stable). Cette tendance témoigne d'une certaine concentration des lieux de prise en soins (Figure 7).

Dans chaque région, l'activité est concentrée sur un faible nombre d'établissements qui cumulent 50 % des séjours (2 à 5 établissements selon les régions). Dans 5/13 régions, on note une diminution du nombre d'établissements cumulant 50 % de l'activité d'hospitalisation entre 2014 et 2022.

Le reste de l'activité se répartit sur de nombreux établissements.

Figure 7. Nombre d'établissements par région ayant hospitalisé des AJA en 2014 et 2022



Selon les tranches d'âge, on constate que le nombre d'établissements accueillant des AJA est nettement plus important dans toutes les régions pour les 18-24 ans, ce qui traduit une plus grande dispersion de ces derniers dans les structures (figure 8-1).

Le nombre d'établissements cumulant 50 % de l'activité s'est réduit entre 2014 et 2022, notamment pour la tranche des 18-24 ans (figure 8-2).

Figure 8-1. Nombre d'établissements par région ayant hospitalisé des AJA en 2014 et 2022 par catégorie d'âge

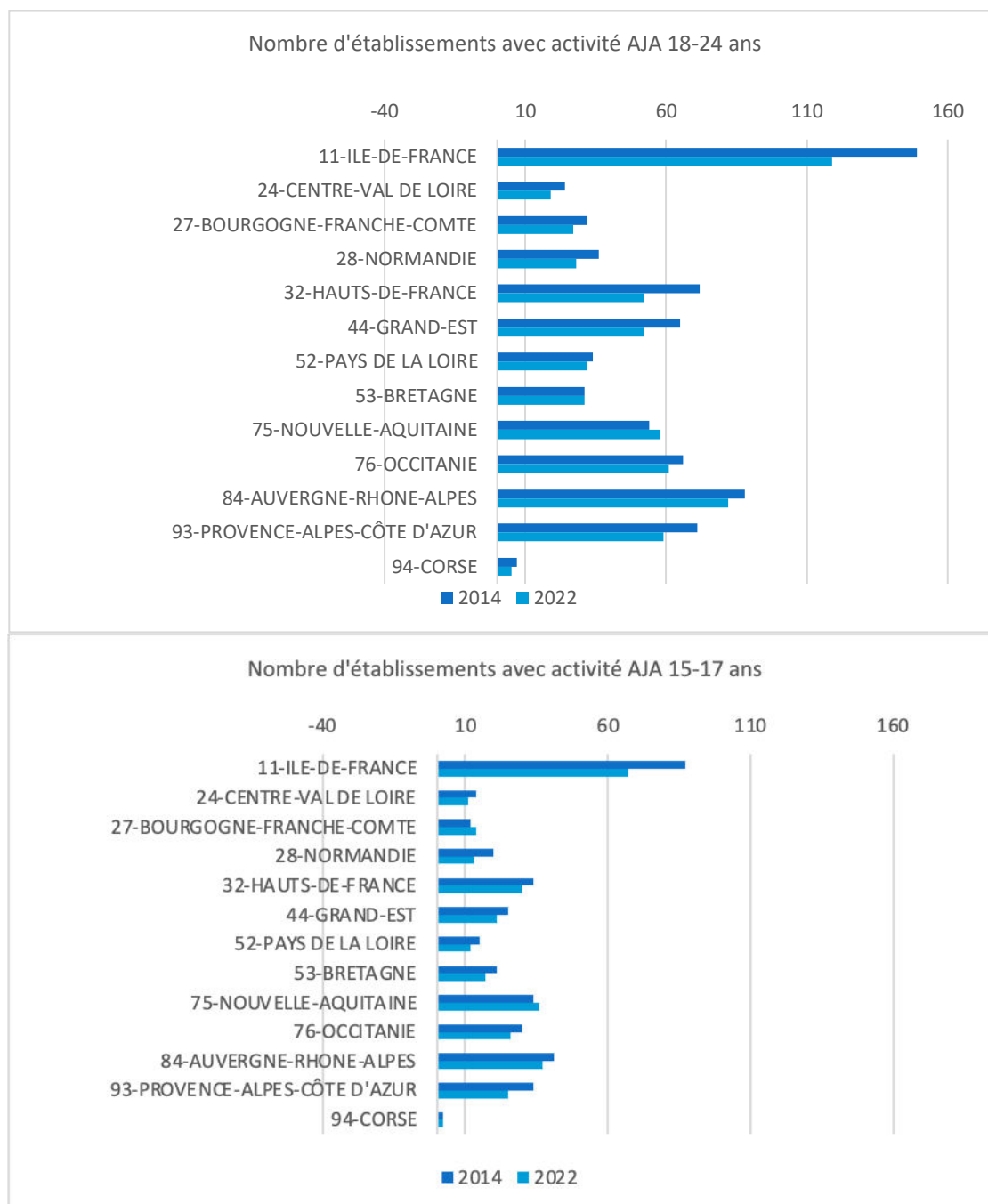
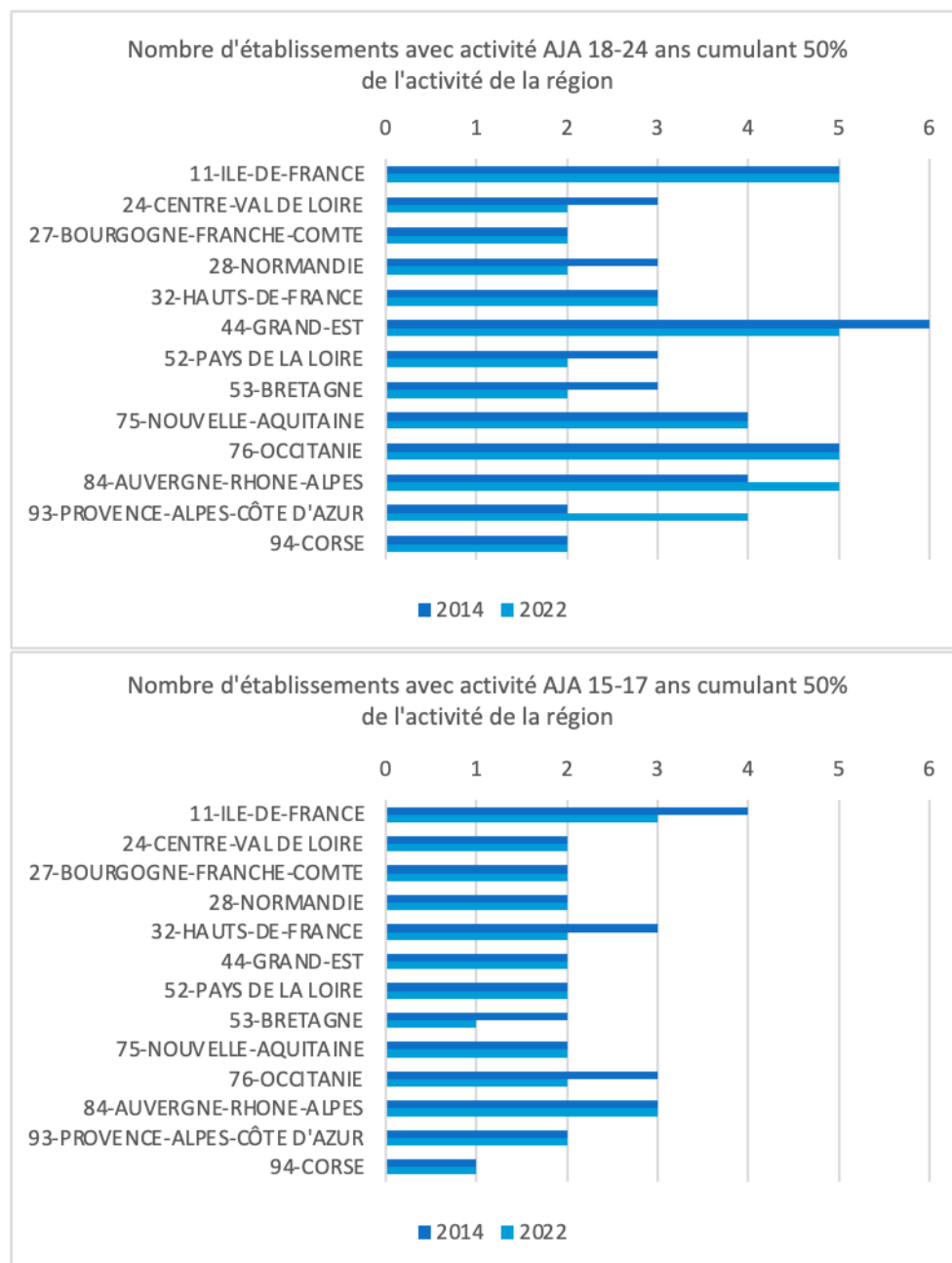


Figure 8-2. Nombre d'établissements par région ayant hospitalisé des AJA en 2014 et 2022 par catégorie d'âge

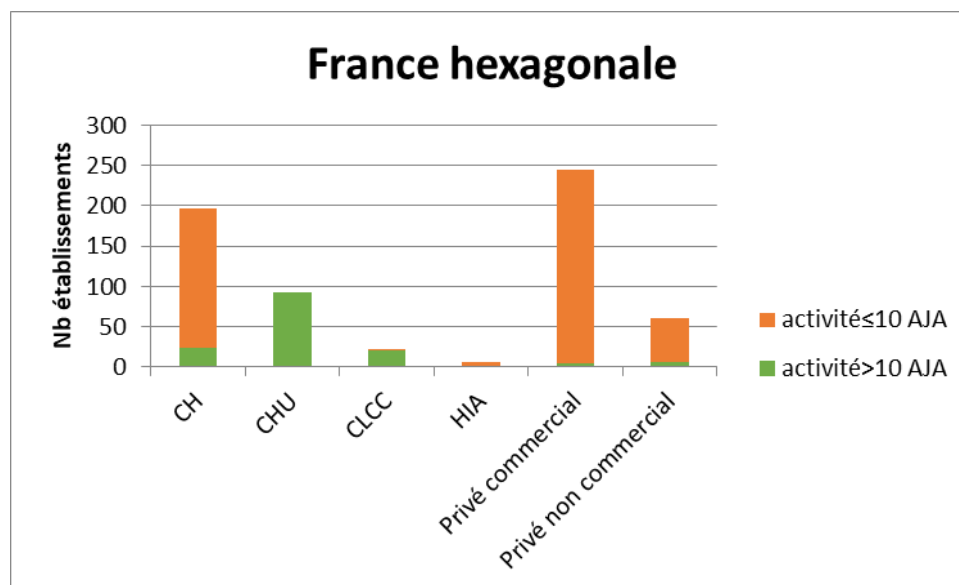


File active et type d'établissements

Tous les CHU et les CLCC (sauf un) accueillent plus de 10 AJA par année. De nombreux établissements privés commerciaux et CH accueillent des AJA, mais, le plus souvent, en petit nombre (≤ 10 personnes par an). Il en est de même pour les établissements privés non commerciaux hors CLCC (Figure 9).

On peut penser que les établissements ayant une faible file active ne peuvent pas mobiliser en interne de moyens spécifiques pour les AJA. Ils ont d'autant plus besoin de l'appui des structures de coordination pour les aider à organiser les parcours et l'accompagnement des AJA qu'ils accueillent.

Figure 9. Nombre d'établissements avec moins de 11 AJA hospitalisés en 2022 par catégorie d'établissement



Synthèse l'étude issue des données d'activité et messages clés

- Environ 5 100 AJA sont hospitalisés par an pour cancer dont 76 % ont entre 18-24 ans et 24 % entre 15-17 ans.
- Les AJA sont majoritairement pris en soin en CHU (60 %) et en CLCC (21 %), le nombre de patients soignés dans les autres catégories d'établissement étant, en proportion, beaucoup plus faible.
- La répartition des AJA par modalités de traitement diffère selon les types d'établissements :
 - la chirurgie curative est réalisée surtout en CHU et dans le privé commercial ;
 - les traitements médicamenteux systémiques du cancer s'effectuent dans les CHU et les CLCC, plus rarement dans les CH ;
 - la radiothérapie se pratique essentiellement en CLCC et en CHU (l'activité réalisée en libéral ne pouvant être comptabilisée via le PMSI) ;
 - les soins palliatifs sont réalisés surtout dans les CHU, les CLCC et les CH.
- Le nombre d'établissements accueillant des AJA en hospitalisation s'est réduit depuis 2014, mais reste très important avec une forte dispersion des AJA, surtout des plus de 18 ans :
 - en moyenne, par région, entre 2 à 4 établissements cumulent à eux seuls 50 % de l'activité ;
 - la très grande majorité des établissements privés commerciaux et non commerciaux (hors CLCC) ainsi que des CH ont des files actives très faibles (< 11 AJA/an). Ne pouvant mobiliser de moyens spécifiques en interne, ils ont particulièrement besoin de l'appui des structures de coordination pour les aider à organiser les parcours des AJA.

ENQUÊTE N° 2 : RELATIVE À L'OFFRE DE SOINS

Objectif

Il s'agissait de réaliser, avec l'appui d'un groupe de travail pluriprofessionnel ad hoc (cf. liste des participants), un état des lieux national de l'offre de soins et d'accompagnement destinés aux AJA en interrogeant les principaux acteurs concernés (équipes régionales AJA, DSRC, OIR, 3C, établissements de santé prenant en soin des AJA).

L'objectif était de préciser notamment :

- leur perception des soins et des parcours destinés aux AJA ainsi que du dispositif régional mis en place ;
- les collaborations mises en œuvre entre les acteurs ;
- les initiatives remarquables identifiées par les acteurs.

L'enquête avait également pour but de questionner plus spécifiquement les équipes régionales AJA sur leur perception concernant l'atteinte de leurs missions, leur fonctionnement, leur collaboration avec les autres acteurs de leur territoire. Leur avis sur leurs éventuelles difficultés, les freins, les leviers, a été recueilli.

Il convient de préciser qu'il ne s'agissait pas de réaliser une analyse, région par région, mais de dégager les principales tendances observées au niveau national avec l'appui du groupe de travail précité.

Méthode

L'enquête a été réalisée (entre mars et juillet 2024) par le biais de questionnaires en ligne. Elle a permis de collecter des informations relatives à l'organisation de la prise en charge des AJA à l'échelle des territoires.

Au titre des acteurs sollicités dans le cadre de cette enquête figuraient : 1) les équipes régionales AJA, 2) les établissements prenant en soins des AJA, 3) les dispositifs spécifiques régionaux de cancérologie (DSRC), 4) les centres de coordination en cancérologie (3C), 5) les organisations interrégionales de recours en oncopédiatrie (OIR).

Un questionnaire a été établi par catégorie d'acteurs. Il a été diffusé via l'outil d'enquête INCa en ligne « Sphinx ». Les données brutes n'ont été transmises qu'aux équipes de l'INCa puis anonymisées.

Un groupe de travail ad hoc regroupant des professionnels des AJA et des représentants des registres a été réuni (cf. liste des participants) pour assurer le pilotage de l'étude (élaboration des questionnaires, analyse des résultats de l'étude). L'avis du groupe de travail est mentionné en encadré dans le présent document.

Le point de vue des principales parties prenantes (cf. liste des participants) a été recueilli, dans un deuxième temps, sur les résultats observés, de façon séparée, au cours de réunions successives. Ces avis sont mentionnés, par catégorie de partie prenante en fin d'enquête. À noter que les 3C n'ont pas été entendus en tant que tels dans le cadre d'une audition spécifique dans la mesure où les répondants, peu nombreux, n'étaient pas représentatifs de l'ensemble des 3C. Toutefois, les 3 C ayant répondu à l'enquête ont été inclus dans la concertation écrite.

Les résultats concernant la participation

Malgré de nombreuses relances et l'octroi de délais de réponses, les taux de réponses ont été variables selon les catégories de répondants.

Tableau 4. Les répondants

Catégorie de répondants	Nombre de structures contactées	Nombre de réponses reçues	Taux de réponses
Équipes AJA	29	18	60 %
3C	271	32	11,8 %
OIR	5	4	100 %
DSRC	16	11	70 %

Les établissements de santé ont été sollicités une première fois via les directions des établissements puis une seconde fois avec l'appui des ARS. Malgré les relances, seules 21 réponses ont été recueillies, soit un taux de réponse estimé inférieur à 1,5 %. Ainsi, bien que les établissements accueillant des AJA soient des acteurs importants, il n'a pas été possible de tirer des enseignements les concernant directement. Ils ont donc été exclus de l'étude.

Malgré le faible niveau de réponse des 3C, les retours de ces derniers ont été analysés dans la mesure où ils concernent tous ensemble plus de 90 établissements-membres. Toutefois, il convient d'être prudent sur les données recueillies compte tenu de la faible représentativité.

Ainsi, cette étude comporte des limites.

- Il n'a pas été possible d'intégrer les établissements de santé, en raison du faible nombre de réponses ; la représentativité des 3C du fait du nombre de répondants n'est pas assurée.
- Par ailleurs, les régions d'outre-mer n'ont pas pu faire l'objet d'une analyse. Pour rappel, il n'existe pas d'OIR (sauf pour la Réunion) en outre-mer. Il n'y a pas d'équipe régionale AJA dans ces territoires. Les DSRC et les 3C de ces régions n'ont pas répondu au questionnaire d'enquête.

Dans ce contexte, l'avis du groupe de travail ayant piloté l'enquête a été requis pour donner son éclairage sur la question de la représentativité.

Avis du groupe de travail ayant piloté les travaux (GT)

Concernant la participation des acteurs, le GT a considéré que le très faible taux de réponse des établissements de santé était en soi une réponse. Ceci pourrait s'expliquer par le faible niveau de connaissances des établissements concernant cette problématique, s'agissant, notamment, de structures de soins ayant une faible file active d'AJA.

Le groupe de travail a constaté que les 3C avaient aussi un faible taux de réponses. Ceci pouvait s'expliquer par les très nombreuses sollicitations dont ils font l'objet, justifiant de les sensibiliser davantage. Toutefois, les réponses des 3C répondants étaient à prendre en compte dans les résultats observés, car ils englobent plus de 90 établissements.

Globalement, l'enquête, malgré les limites précitées, a paru refléter des constats conformes à leur vision de terrain.

L'enquête a été complétée sur la base des déclarations des équipes régionales AJA de trois régions anonymisées (infra : point « focus régions »), par une étude portant sur les collaborations mises en place entre ces mêmes équipes et les établissements recevant des AJA dans le contexte de la région considérée.

Avis du GT sur le « focus régions »

Le GT a considéré que, sur ce dernier point, malgré les biais méthodologiques, s'agissant de résultats fondés sur les déclarations des équipes régionales AJA, il y a lieu de retenir cette étude qui permet d'identifier l'existence de situations hétérogènes selon les régions.

Enfin, les initiatives remarquables signalées par les acteurs ont été recensées via l'enquête

Panorama transversal des résultats issus de l'enquête

Connaissance du cadre stratégique et réglementaire applicable aux AJA et de leurs caractéristiques

- La très grande majorité des acteurs interrogés déclarait avoir connaissance de la Stratégie décennale 2021-2030 de lutte contre le cancer et des dispositions concernant les AJA, ainsi que le cadre réglementaire⁵².
- Les besoins spécifiques d'accompagnement des AJA étaient connus de façon variable. Parmi les DSRC interrogés, 46 % déclaraient avoir tout à fait connaissance de ces besoins et 18 % d'entre eux, de façon partielle. 62,5 % des 3C interrogés indiquaient avoir tout à fait (25 %) ou partiellement (37,5 %) connaissance des caractéristiques des AJA. Toutefois, ce résultat est à nuancer en raison du faible nombre de réponses de 3C.
- L'ensemble des OIR a déclaré disposer à la fois d'une bonne connaissance du cadre stratégique et réglementaire applicable aux AJA, mais également des enjeux et problématiques spécifiques aux AJA.

La perception relative à la qualité des soins et de l'accompagnement des AJA

La majorité des répondants – toutes catégories d'acteurs confondues – estimait que la qualité des soins et de l'accompagnement des AJA sur leur territoire était insatisfaisante. Seule une OIR et deux des DSRC interrogés considéraient que la prise en soins était satisfaisante à l'échelle de leur région ou interrégion.

La perception des 3C répondant se démarquait ici, avec 40 % des répondants qui estimaient que les soins étaient satisfaisants. Néanmoins, 34 % d'entre eux pensaient que des AJA pouvaient échapper à une prise en soins et à un accompagnement adapté. Il faut noter que, compte tenu du faible nombre de répondants, les réponses observées ne sont pas forcément significatives à l'échelon national.

Au titre des freins persistants à une prise en soins et à un accompagnement adaptés, les parties prenantes interrogées mentionnaient principalement :

- le manque d'information, de formation et de sensibilisation des acteurs sur la thématique des AJA ;
- le déficit de personnels spécifiquement formés ;
- l'absence ou les faibles moyens des équipes régionales AJA sur le territoire et [ou] l'éloignement géographique entre celles-ci et les établissements.

La majorité des acteurs interrogés s'accordait sur la nécessité de mettre en place des systèmes de repérage des AJA et des systèmes d'alerte. Environ, 45 % des DSRC interrogés déclaraient avoir mis en place des actions permettant de signaler les AJA en région, notamment via le dossier communicant en cancérologie (DCC)⁵³.

Les collaborations entre les acteurs et les équipes régionales AJA

La majorité des acteurs déclarait avoir connaissance des équipes régionales AJA et indiquait collaborer avec elles.

Les modalités et les domaines de collaboration avec ces équipes étaient variables :

⁵² 94 % des 3C disent connaître la Stratégie décennale, dont 72 % qui déclarent avoir connaissance des éléments relatifs aux AJA. De même, 90 % des DSRC interrogés déclarent connaître le cadre stratégique et réglementaire de la prise en soins des AJA.

⁵³ Pop-up pour le dossier RCP, dispositif d'alerte AJA dans le DCC.

- les DSRC (90 % des répondants) déclaraient connaître les équipes AJA de leur territoire et collaborer avec elles sur différents sujets (cf. point infra sur les retours fait par les DSRC) ;
- les 3C (76 % des répondants) déclaraient connaître les équipes AJA ; les principaux domaines de collaboration concernaient la formation, la sensibilisation des acteurs, la coordination des parcours ; la mise en place d'un accompagnement spécifique était citée dans les domaines suivants : éducation thérapeutique, préservation de la fertilité, l'activité physique adaptée [APA], l'accompagnement psychologique et social ;
- les OIR, déclaraient toutes connaître les équipes AJA de leur interrégion et avoir mis en place des collaborations concernant l'organisation des RCPPI et l'adressage des AJA ainsi que sur les parcours de soins ;

À noter que ces acteurs déclaraient, par ailleurs, collaborer directement avec les établissements de santé de leur périmètre géographique autour de la problématique AJA, en particulier les 3C et les OIR, en participant à la formation et à la sensibilisation des acteurs.

La perception de l'organisation des RCPPI/RCP des AJA par les acteurs

- Parmi les 9 équipes régionales AJA ayant répondu à la question de savoir s'il existait des RCP mixtes à l'échelle de leur territoire, la majorité estimait qu'elles faisaient défaut le plus souvent. Quand cette modalité de RCP existait, elle était souvent mobilisée de façon variable, et, parfois, restreinte à certains types de pathologies (sarcomes, neuro-oncologie).
- Quatre des DSRC interrogés ont déclaré appuyer la mise en œuvre des RCP des AJA quand celles-ci sont organisées chez les adultes. Deux DSRC aidaient les OIR pour l'organisation des RCPPI. Cependant, la majorité des DSRC estimait ne pas pouvoir apprécier l'exhaustivité des RCP et des RCPPI des AJA de leur région.
- Les OIR, en majorité, déclaraient ne pas pouvoir se prononcer sur les modalités d'organisation des RCP des AJA des plus 18 ans, réalisées hors des RCPPI.
- 34,5 % des 3C interrogés estimaient que la double compétence adulte et enfant requise au cours des RCP et des RCPPI était assurée ; 31 % déclaraient qu'elle ne l'est pas ; au titre des pistes d'amélioration, un 3C notait l'intérêt d'une RCP mixte.

Les actions d'évaluation du dispositif AJA

Dans l'ensemble, peu d'acteurs interrogés déclaraient conduire des actions d'évaluation. Ainsi, seuls quatre 3C et un DSRC signalaient qu'ils participaient à une évaluation.

Les équipes AJA se démarquaient sur ce point : la majorité d'entre elles déclarait être en mesure de mener des actions d'évaluation et de recherche avec les acteurs régionaux et nationaux⁵⁴.

⁵⁴ 9/18 répondent être tout à fait en mesure de mener ces actions ; 5/18 déclarent « Oui, partiellement ».

Synthèse des résultats transversaux (I)

Connaissance des besoins des AJA, des équipes AJA et domaines de collaboration

- La majorité des acteurs interrogés déclare avoir connaissance de la Stratégie décennale et des dispositions concernant les AJA, ainsi que du cadre réglementaire applicable à leur prise en charge
- Le niveau de connaissance des besoins spécifiques des AJA est plus variable : **100%** des OIR, **64%** des DSRC; **62,5%** des 3C déclarent avoir parfaitement ou partiellement connaissance de ces besoins
- La majorité des acteurs interrogés déclare avoir connaissance des équipes régionales AJA. 90% des DSRC et 76% des 3C collaborent avec elles

Thématiques systématiquement couvertes

- Information / Sensibilisation
- Description de l'offre et coordination des parcours

Thématiques moins systématiquement couvertes

- Préservation de la fertilité
- Formation
- APA/ETP / Acc. P sy et social

Synthèse des résultats transversaux (II)

La perception de la qualité des soins et de l'accompagnement des AJA

- La majorité des acteurs interrogés estime que la qualité des soins et de l'accompagnement est insatisfaisante sur leur territoire
- Certains AJA échapperaient encore à une prise en soins et à un accompagnement adapté selon beaucoup de répondants
- Les freins identifiés sont largement partagés par les répondants

Les principaux freins identifiés sont :

- Le manque d'information sur l'offre de soins disponible /Le manque de sensibilisation/formation des acteurs sur la thématique
- Le déficit de personnels spécifiquement formés
- Absence d'équipe régionale AJA sur le territoire / Ou faibles moyens des équipes AJA en place
- Eloignement géographique, faible file active dans les établissements
- Absence de système de repérage et d'adressage des AJA / difficultés de mise en œuvre de la double compétence en RCP/RCPP

71

Avis du groupe de travail

Le groupe de travail a estimé que les principaux freins identifiés constituaient des messages clés concernant l'état des lieux. Toutefois, il a considéré que c'est la méconnaissance des équipes régionales AJA par les établissements qui constitue un frein plus que l'éloignement géographique.

Résultats de l'enquête conduite auprès des équipes régionales AJA

Au regard de l'objectif poursuivi dans le cadre de l'état des lieux, il a été décidé de présenter plus spécifiquement les résultats de l'enquête conduite auprès des équipes régionales AJA. Dix-huit équipes sur 30 environ ont participé (soit un taux de réponse de 60 %). Pour rappel, cette enquête ne constituait pas un audit de fonctionnement.

La couverture géographique des réponses, quoique globalement homogène, se concentre principalement sur la région Grand Est et la région Île-de-France. On constate l'absence de répondants en région Bretagne et en région Nouvelle-Aquitaine. À noter que les DOM ne participent pas à l'étude, car elles n'ont pas d'équipes AJA.

Typologie des équipes AJA déclarantes

- 18 équipes ont participé à l'enquête, dont 10 (59 %) intervenant sur 2 à 7 établissements (équipe dite pluriétablissements) ; 8 (41 %) des équipes opéraient dans un ou plusieurs services d'un même établissement (équipe dite « mono-établissement »)⁵⁵.
- Les équipes pluriétablissements étaient majoritairement implantées dans des CHU ; une seule équipe recensée était implantée dans un CLCC ; leur aire géographique était le plus souvent régionale, ou semi-régionale et, plus rarement, départementale.
- Les équipes mobiles mono-établissement étaient implantées de manière égale entre les CHU et les CLCC.
- L'année de création a semblé influencer sur la forme prise par l'équipe : toutes les équipes créées avant 2016 étaient mono-établissement, tandis que la grande majorité des équipes créées après 2016 intervenait sur plusieurs établissements.

File active des équipes déclarantes

13 équipes ont renseigné leur file active de patients :

- 54 % d'entre elles font état d'une file active de patients incidents inférieure ou égale à 50. La moyenne observée se situe à 50 patients ;
- 54 % d'entre elles avaient une file active de patients inférieure ou égale à 130. La moyenne observée se situe à 117 patients.

Perception de l'organisation des parcours AJA sur le territoire par les équipes régionales AJA du point de vue des équipes déclarantes

- Douze des équipes ayant répondu à l'enquête (67 %), estimaient que l'organisation du parcours des AJA sur leur territoire était plutôt satisfaisante, tout en identifiant des marges d'amélioration possibles.
- La même proportion de répondants se déclaraient « satisfaits » ou « satisfaites dans une marge mesure » du dispositif existant.
- Les difficultés signalées concernaient principalement l'insuffisance de ressources, notamment d'assistants sociaux et des personnels infirmiers ; il était également souligné le manque de visibilité des équipes AJA auprès d'acteurs du territoire (établissements accueillant des AJA et acteurs de ville).

Perception des équipes AJA déclarantes concernant le niveau d'atteinte de leurs missions

Les équipes régionales AJA ont considéré qu'elles remplissaient leurs missions de façon variable.

Certaines missions semblaient assez majoritairement mises en œuvre par les équipes :

- treize équipes estimaient pouvoir appuyer les établissements dans le domaine de l'organisation de programme d'activité physique adaptée (APA). Cela se traduisait notamment par la définition d'un « parcours AJA » et [ou] par la disponibilité d'un éducateur APA ou d'un autre professionnel

⁵⁵ Une unité hospitalière dédiée a répondu à l'enquête : ses réponses n'ont pas pris en compte dans l'enquête qui concernait uniquement les équipes AJA et non les unités de soins.

(kinésithérapeute, par exemple) pour évaluer les besoins en APA ; néanmoins, la pérennisation du poste d'éducateur APA, parfois financé par une association, constituait un frein fréquemment cité ; à noter que la question de la poursuite de l'APA à distance de la fin des traitements n'a pas été évoquée par les équipes répondantes ;

- s'agissant de l'organisation des soins palliatifs et de la prise en soins de la douleur, 13 équipes déclaraient être en mesure d'appuyer les professionnels, au moins, dans une large mesure :
 - les leviers d'action concernant les soins palliatifs étaient les suivants : la sensibilisation des équipes à la question des soins palliatifs, la possibilité de solliciter facilement les équipes mobiles de soins palliatifs à l'échelle des établissements ou de la région ;
 - la question de la prise en soins de la douleur n'a pas été considérée comme revêtant des difficultés particulières par les équipes interrogées ; pourtant certains relecteurs spécialistes de la douleur soulignent que cette question, importante à toutes les étapes du parcours, nécessiterait la réalisation d'un bilan des ressources existantes sur le territoire (consultations spécialisées, centres spécialisés⁵⁶) ; ces mêmes spécialistes ont insisté sur la nécessité d'une sensibilisation et d'une formation des personnels à la gestion des douleurs rebelles et [ou] chroniques ;
- la mise en place de soins diététiques semblait également assurée dans la majorité des cas (16/18) et facilitée par la disponibilité d'un diététicien affecté à l'équipe AJA ou issu de l'établissement ; selon les répondants, ce sujet devrait être systématiquement abordé lors des entretiens infirmiers ; à noter qu'un bilan était très souvent réalisé en pédiatrie et pouvait l'être, sur demande, dans les services adultes ;
- la majorité des équipes AJA était également investie dans le suivi post-thérapeutique (15/18) ; une seule équipe déclarait ne pas être engagée sur cette thématique ; certaines équipes avaient mis en place un suivi structuré, dans le cadre d'un « parcours de l'après cancer »⁵⁷ ; d'autres équipes faisaient appel aux consultations spécialisées⁵⁸ ou ont déclaré travailler à la structuration d'un parcours post-cancer en lien avec les équipes de soins de support ; le principal frein évoqué par les équipes était le manque de temps ;
- concernant les actions d'information, de formation et de prévention, 12/18 équipes faisaient état de réalisations, en lien ou non avec d'autres acteurs ;
- une majorité des équipes (12/18) indiquait contribuer à promouvoir la recherche clinique et l'inclusion des AJA dans les essais thérapeutiques (9/18) ; elles soulignaient l'intérêt du passage en RCPPI ou en RCP pour favoriser les inclusions et de disposer d'assistant de recherche clinique ;
- concernant la préservation de la fertilité, la majorité des équipes AJA estimait être en mesure d'apporter un appui aux établissements et aux professionnels de santé ; au titre des actions considérées comme efficaces figuraient notamment la création d'un circuit court d'accès au CECOS (Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humain) et l'évaluation rapide des besoins en préservation de la fertilité ; les collaborations avec les professionnels en charge de la conservation de la fertilité contribuaient à la mise en œuvre de cette mission, même si certaines équipes signalent être parfois sollicitées trop tardivement.

Dans d'autres domaines, les missions des équipes semblaient plus difficiles à mettre en œuvre ou l'être de manière moins systématique et moins homogène :

- l'onco-sexologie n'était investie que par 7 équipes sur 18 (« tout à fait ou dans une large mesure ») ; les actions considérées comme efficaces étaient la possibilité de mobiliser un sexologue, la formation du personnel, l'intégration systématique de cette thématique aux entretiens infirmiers, l'accès à des informations via internet ;
- la transition entre les services de pédiatrie et les services adultes semblait également poser quelques difficultés : si 8 équipes interrogées déclaraient qu'elle était réalisée, au moins partiellement, 8 autres équipes estimaient qu'elle était assurée de manière insuffisante, voire pas assurée ; sur ce point, les équipes n'ont pas mentionné d'actions considérées comme efficaces ;

⁵⁶ <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/les-structures-specialisees-douleur-chronique-sdc>

⁵⁷ Disposition comprenant un forfait de 180 euros par patient pour des bilans et consultations diététiques, psychologiques et un bilan APA ; <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000042767513/2020-12-25>

⁵⁸ https://sf-cancers-enfant.com/apres_le_cancer/sante-physique-2/le-suivi-a-long-terme/

- le suivi long terme n'était « tout à fait ou partiellement assuré » que dans 9 cas, tandis que 8 équipes interrogées estimaient qu'il était réalisé de manière insuffisante, voire qu'il n'était pas mis en place (un non-répondant). Les principaux freins évoqués étaient le manque de temps et de ressources ;
- pour l'éducation thérapeutique, seules 4 équipes sur 18 s'y consacraient principalement en raison du caractère chronophage de cette activité, du manque de ressources humaines ou de formation ;
- l'appui aux aidants était réalisé 9 fois sur 18 de « façon systématique ou dans une large mesure » ; les actions considérées comme efficaces étaient : l'identification précoce des proches-aidants, la formation des équipes à cette thématique, l'organisation d'entretiens dédiés aux aidants ou de groupes de parole ;
- à noter que la question du suivi des fonctions cognitives n'a pas été abordée dans le questionnaire à renseigner par les équipes.

Deux domaines semblaient plus compliqués à investir pour certaines équipes :

- Les soins psychologiques pouvaient être parfois difficiles à mettre en œuvre faute, selon les équipes, de ressources disponibles ; seule, la moitié des équipes interrogées déclarait être tout à fait ou largement en mesure d'appuyer les établissements dans la dispensation de ces soins ; en revanche, l'autre moitié des équipes précisait que cet accompagnement n'était pas systématique ou ne pas être en mesure de se prononcer sur cet accompagnement ;
- la prise en charge sociale semblait également difficile à systématiser, selon les équipes répondantes ; seules 9 des équipes interrogées estimaient être en mesure d'appuyer les établissements pour l'organiser ; 6 équipes ont répondu que cette prise en charge n'était pas systématique, voire qu'elle n'était pas mise en place (1 équipe), 2 ne se prononçant pas ; le manque de ressources et de personnel d'assistants sociaux constituait le principal frein identifié pour les répondants ; au titre des actions considérées comme efficaces figuraient la réalisation d'un bilan social, la collaboration avec les services sociaux des établissements qui adressaient les patients, mais également la formation des assistants sociaux aux besoins des AJA et l'appui des IDE de coordination.

Il convient de noter que les équipes régionales AJA, compte tenu de la diversité de leur organisation ainsi que des équipes qui les composaient (cf. infra), ne réalisaient pas toutes leurs missions selon les mêmes modalités. Ainsi, certaines équipes disposant de moyens internes et [ou] d'un appui de leur établissement support, mettaient en œuvre directement des prestations d'accompagnement. D'autres équipes, disposant souvent de moins de ressources en interne, avaient choisi de se centrer sur l'évaluation des besoins, la coordination et le suivi du parcours en mobilisant des partenaires extérieurs (issus de la ville ou de l'hôpital) pour la mise en œuvre effective des soins.

Collaborations avec les principaux acteurs de la région, du point de vue des équipes régionales AJA

- La collaboration avec les équipes hospitalières réalisant les traitements curatifs semblait consolidée (15/18), mais moins systématique s'agissant des établissements associés⁵⁹ (11/18) et avec la ville (7/18) ; toutefois, les résultats concernant l'enquête portant sur les collaborations déclarées par les équipes régionales AJA avec les établissements de santé dans 3 régions (cf. infra : point « focus régions ») donnent des résultats plus nuancés en fonction des régions.
- La majorité des équipes régionales AJA déclarait :
 - identifier un interlocuteur ARS, mais seules 9 d'entre elles rencontraient l'ARS annuellement, soit à l'occasion d'un comité de pilotage régional AJA, soit à l'occasion de réunions budgétaires ou de réunions *ad hoc* ;
 - disposer d'un correspondant au sein des DSRC ; 7 équipes ont participé à des actions avec le DSRC sur les thématiques suivantes : webinaires de formation, groupes de travail, dispositifs d'information et d'outils ;
 - avoir un interlocuteur OIR et le rencontrer au moins une fois par an ; 6 équipes déclaraient, cependant, ne pas conduire d'actions de collaboration et 4 ne se prononçaient pas ; lorsqu'elles étaient en place (8 équipes), ces actions concernaient la participation aux RCP et aux RCPPI et les travaux relatifs aux soins de support ou à la formation et à la sensibilisation sur les AJA ;

⁵⁹ Établissements associés non autorisés mention C mais collaborant aux soins du cancer : HAD, MNR, CH.

- avoir rencontré les 3C de leur périmètre d'action lors du Comité de pilotage régional AJA, lors de l'Assemblée générale de la Fédération de cancérologie, lors d'actions communes de formation ; les actions menées en collaboration avec les 3C concernaient le recensement des AJA : identification des AJA lors de la consultation d'annonce ou lors de la RCP, la mise en place de soins socio esthétiques, ou de la création d'une fiche « annonce ».

Ressources et fonctionnement

- Globalement, les ressources humaines, toute catégorie confondue, étaient variables d'une équipe à l'autre, les effectifs totaux pouvant varier en équivalent temps plein (ETP) de 0,5 à 4,9 (moyenne 1,75 ETP). Les équipes mobiles dites pluriétablissements avaient des effectifs moyens inférieurs à ceux des équipes mono-établissements (1,15 ETP versus 1,67 ETP).
- Il n'existait pas non plus de corrélation linéaire entre les effectifs globaux et la file active déclarée. Certaines équipes, ayant une file active supérieure à 175 patients, disposaient de 1 à 1,5 ETP alors que d'autres étaient mieux pourvues, y compris pour des files actives inférieures.
- Dans 44 % des cas, les équipes AJA ne disposaient pas de personnel médical dédié ; 2 des équipes signalaient disposer de correspondants médicaux sans temps dédié ; le temps médical, quand il était disponible, était en moyenne de 0,10 ETP pour les équipes pluriétablissements et de 0,5 ETP pour les équipes mono-établissement ; la majorité des équipes AJA estimait que les ressources médicales étaient insuffisantes (10), voire très insuffisantes (4).
- Seuls les effectifs infirmiers (IDE) étaient systématiquement représentés dans les équipes mobiles régionales AJA ; le temps d'IDE dédié variait de manière importante d'une équipe à l'autre (de 0,5 à 2,5 ETP soit en moyenne 0,86 ETP) ; 22 % des équipes ne disposaient que de temps IDE, à l'exclusion de toute autre catégorie de professionnels au sein de l'équipe AJA.
- 50 % des équipes déclaraient disposer uniquement de personnels médicaux et IDE.
- La moitié des équipes disposaient d'un psychologue et moins de la moitié d'un assistant social. 33 % des équipes avaient la possibilité de mobiliser du temps d'APA, 22 % ont la possibilité de mobiliser des animateurs (tableau n° 5).

Tableau 5. Catégories de personnels observés dans les équipes régionales AJA

Tableau détaillé par catégorie de personnel autre que médical et IDE sur 18 équipes régionales AJA					
Catégorie de personnel	Moyenne ETP	Maximum d'ETP observé	Minimum d'ETP observé	Nombre d'équipes disposant de cette catégorie de personnel	Nombre d'équipes n'ayant pas cette catégorie de personnel
Psychologue	0,25	0,8	0,2	9	9
Assistants sociaux	0,20	0,8	0,17	8	10
Moniteur d'activité physique adaptée (APA)	0,36	1	0,15	6	12
Animateur/éducateur	0,77	1	0,4	4	14
Secrétariat	0,23	0,3	0,2	3	15
ARC	0,22	0,25	0,2	2	16
Kinésithérapeute	ND	1	ND	1	17
Conseiller d'orientation	ND	0,20	ND	1	17
Pédopsychiatre	ND	0,30	ND	1	17
Psychomotricien	ND	0,4	ND	1	17
Diététicien	ND	0,4	ND	1	17
Sexologue	ND	0,2	ND	1	17
Divers : art-thérapie, réflexologie, yoga...	0,45	0,5	0,4	2	16

Certaines équipes régionales AJA indiquaient que l'établissement de santé, siège de l'équipe régionale AJA, mettait à leur disposition directement du personnel pour étoffer leur équipe. Par ailleurs, il était fréquent que les associations, travaillant en étroite contact avec les équipes, financent ou mette à disposition un poste dans le cadre d'une action destinée à améliorer le bien-être des AJA (exemples : APA, sophrologue, art-thérapie...). Les équipes régionales AJA signalaient le caractère très utile, mais non pérenne de ces ressources, fragilisant potentiellement les équipes.

Il est à noter que les équipes AJA ne disposaient pas, le plus souvent, de professionnels éducatifs ou de conseiller d'orientation. On peut penser qu'elles faisaient, éventuellement, appel aux ressources disponibles dans les établissements ou hors de l'établissement (organismes divers, associations). Toutefois, l'enquête ne permet pas de le déterminer.

L'étude a permis d'identifier des modes d'organisation très variables des équipes régionales AJA avec des modalités de réponses très différentes aux missions qui leur ont été confiées. Certaines équipes ne disposant que d'IDE, centraient leurs actions sur l'évaluation des besoins et la coordination de parcours. D'autres équipes, souvent plus étoffées en personnel, proposaient, en plus, des interventions de soins et d'accompagnement.

Les ressources paramédicales disponibles étaient unanimement jugées insuffisantes et la plupart des équipes faisait également état de difficultés de fonctionnement liées à des problèmes matériels ou organisationnels.

Au titre des difficultés de fonctionnement figuraient le manque de personnel, les difficultés de recrutement, notamment d'assistants sociaux, ou encore le manque d'accès à la formation pour les personnels.

L'organisation du parcours semble également se heurter, aux dires des répondants, à la faible visibilité de l'équipe AJA et aux difficultés qui ont trait au recensement des AJA sur le territoire.

Synthèse des résultats de l'enquête auprès des équipes AJA (I)

La perception de l'organisation des parcours AJA sur le territoire

- 67% des 12 équipes interrogées estiment que l'organisation du parcours est satisfaisante, mais identifient des marges d'amélioration
- S'agissant des missions qui leur sont confiées, les équipes AJA estiment être plus ou moins en mesure de les remplir

→ Freins identifiés: manque de moyens (notamment suivi social, psychologique, parcours postbac), faible visibilité des équipes AJA (établissements accueillant des AJA), manque d'accès à la formation, difficultés de recrutement et de pérennisation des personnels, difficulté de recensement des AJA sur le territoire

Thématiques systématiquement couvertes

- Préservation de la fertilité
- APA
- Soins palliatifs
- Soins et acc. Diététiques
- Suivi post-thérapeutique

Thématiques moins couvertes

- Education thérapeutique
- Suivi psychologique/ Prise en charge sociale
- L'onco-sexologie
- Suivi Long Terme
- Transition pédiatrie/cancérologie adulte
- L'appui aux aidants

72

Synthèse des résultats de l'enquête auprès des équipes AJA (II)

Collaborations entre les équipes AJA et les principaux acteurs

ARS La majorité des équipes AJA identifie un interlocuteur ARS, mais les rencontres annuelles ne sont pas systématiquement formalisées

DSRC La majorité des équipes AJA identifie un interlocuteur DSRC, mais seules 7 équipes ont formalisé des actions thématiques (formations, groupes de travail, dispositifs d'information, outils...)

3C Les relations avec les 3C sont formalisées. Les domaines de collaboration concernent principalement: le recensement des AJA, la mise en place de soins socio-esthétiques, la création d'une fiche d'annonce

OIR La majorité des équipes identifie un interlocuteur OIR et le rencontre au moins une fois par an. Les actions de collaboration ne sont cependant pas systématiques. 8 équipes déclarent des actions de collaboration, dans les domaines suivants : participation aux RCP/RCPI, soins de support, formation/sensibilisation

73

Synthèse des résultats de l'enquête auprès des équipes AJA profil des équipes AJA répondantes (III)

Typologie des équipes répondantes

- Unité d'hospitalisation (1)
- Equipes mobiles (18): soit mono établissement (41%) ou pluri-établissement (59%)

Files actives/an des équipes (hors unité d'hospitalisation)

- Nouveaux patients dans l'année: moyenne 50
- Tous les patients : moyenne 117

Fonctionnement des équipes (hors unité d'hospitalisation)

- Moyenne effectif: 1,75 ETP
- Personnel toujours représenté: l'IDE ; médecin dans 56% des cas
- Dans 50% des cas: pas d'autre type de personnel autre que médecin et IDE
- Hétérogénéité des équipes sur le territoire

Mode d'organisation et de réalisation des missions variables

- Hétérogénéité des organisations:
 - ✓ Soit organisation centrée uniquement sur l'évaluation des besoins et la coordination de parcours (soins d'accompagnement externalisés, y compris vers la ville)
 - ✓ Soit organisation mettant en œuvre, en plus, l'accompagnement via prestations directes avec l'appui des professionnels intégrés (ou non) dans l'équipe et appartenant à l'établissement siège
- Appui des associations pour la réalisation des missions et éventuellement des établissements siège (éventuellement contributeurs): pose la question de la pérennité de ces appuis (fragilisant les équipes AJA)

Le GT prend acte (sans s'en étonner) de l'hétérogénéité des ressources humaines disponibles selon les équipes AJA.

Cette hétérogénéité peut s'expliquer selon lui par :

- la taille variable des files actives et l'hétérogénéité et des territoires desservis en fonction des équipes AJA ;
- « l'historique » des financements institutionnels : les 8 projets expérimentaux initiaux issus de l'appel à projets de l'INCa ont vu leurs financements se poursuivre à l'identique alors que les équipes financées dans un 2e temps (après la généralisation en 2016) ont été globalement moins dotées ; ainsi les moyens humains nécessaires pour structurer cette organisation régionale semblent, selon le GT, assez mal établis et hétérogènes ;
- l'engagement plus ou moins important des directeurs d'établissements auprès des équipes AJA, certains d'entre eux ayant mis à disposition des moyens humains sur leurs propres ressources.

Les associations jouent, selon le GT, un rôle majeur auprès des AJA et des équipes soignantes : sensibilisation aux spécificités des AJA auprès des tutelles et du grand public, relais d'informations, formation, aide à la poursuite des études, soutien à des initiatives locales, mise à disposition de personnel, amélioration du confort des AJA hospitalisés, développement de loisirs. Elles contribuent à améliorer l'accompagnement des AJA dans nombreux domaines, voire à proposer, dans certains cas, des accompagnements « manquants » (exemple : appui pour l'orientation des AJA dans le système éducatif en faculté ou professionnel, soins de confort, loisirs...). Toutefois, le caractère non pérenne de ces financements ou de ces aides directs fragilise les équipes AJA.

Le GT a souligné également que, dans la conjoncture actuelle, les recrutements de personnels peuvent être difficiles et prennent du temps, notamment pour remplacer une personne sur le départ, ce qui fragilise d'autant les équipes AJA.

Résultats de l'enquête conduite auprès des DSRC

Les DSRC répondants

11 sur 16 DSRC ont répondu à l'enquête, soit un taux de réponse de 70 %. Parmi ces répondants, 9 étaient des coordonnateurs de réseaux.

Les connaissances des DSRC relatives aux AJA et à la politique de santé

Plus de 90 % des répondants indiquent avoir connaissance de la Stratégie décennale, notamment s'agissant des dispositions relatives aux AJA, mais également des nouveaux décrets d'autorisation et de l'instruction DGOS/INCa en date de 2016 relative à l'organisation des soins des AJA.

La perception des DSRC relative à la qualité des parcours, des soins et de l'accompagnement des AJA

Seuls 2 des DSRC interrogés considèrent que la prise en soins et l'accompagnement des AJA sont satisfaisants sur leur territoire. Certains DSRC identifient des actions pouvant être mises en œuvre pour renforcer la qualité des soins. Ils soulignent, notamment, l'intérêt d'un dispositif régional AJA, piloté par l'ARS et mis en œuvre par le DSRC, bénéficiant de financements dédiés. Ils estiment, en outre, que davantage d'équipes régionales AJA devraient être créées.

Certains DSRC faisaient état de difficultés récurrentes : le manque de communication entre les oncohématologues d'adultes et les oncohématologues pédiatres, l'absence de système de repérage, l'adressage insuffisant des AJA aux équipes régionales AJA, le déficit de ressources allouées.

Les collaborations des DSRC avec les principaux acteurs de la région

- La très grande majorité des DSRC déclaraient collaborer avec les équipes régionales AJA, principalement pour élaborer des supports d'information, décrire l'offre de soins, participer à la coordination des parcours. D'autres appuis à la coordination pouvaient également être dispensés par les DSRC dans un peu plus de la moitié des cas dans les domaines suivants : préservation de la fertilité, formation, APA, accompagnement social et psychologique. En revanche, il était à noter que le suivi long terme et l'éducation thérapeutique étaient peu cités au titre des collaborations.
- Dans la plupart des cas, les collaborations entre les DSRC et les équipes régionales AJA étaient formalisées (conventions, réunions). Un interlocuteur dédié était identifié dans 73 % des cas.
- Les collaborations des DSRC avec les 3C étaient moins systématiques (55 % des DSRC répondants) et portaient principalement sur la mise en place de bonnes pratiques de RCP et sur des actions de formation et [ou] de sensibilisation des acteurs, membres du 3C. Lorsqu'elles sont mises en place, les collaborations étaient moins formalisées : échanges de mail, réunions, échanges à l'occasion de la journée annuelle AJA, etc.
- Les collaborations des DSRC avec les OIR au sujet des AJA étaient peu fréquentes et s'effectuaient le plus souvent de manière informelle (échanges de mails). Les DSRC, en effet, s'adressaient plus souvent directement aux établissements autorisés ou aux réseaux de pédiatrie.
- Les échanges avec les ARS – observés dans 64 % des cas – se faisaient à l'occasion de réunions *ad hoc* et portaient principalement sur des enjeux de financement.

Les actions spécifiques de repérage des AJA et d'évaluation du dispositif, du point de vue des DSRC

Comme indiqué supra, un peu moins de la moitié des répondants DSRC déclarait avoir mis en place des actions de « repérage et de signalement » des AJA à l'échelle de la région, notamment via le Dossier communicant en cancérologie (DCC) ou à l'occasion du COPIL AJA, en lien avec les 3C.

Synthèse des résultats de l'enquête auprès des DSRC (I)

La perception de l'organisation des parcours AJA sur le territoire et l'appui réalisé par les DSRC

- Seuls 2 des DSRC considèrent que la prise en soins et l'accompagnement des AJA sont satisfaisants.
- 45% des DSRC indiquent qu'ils ont mis en place des actions de repérage des AJA via les Dossiers communiquant en cancérologie
- Certains DSRC identifient des actions pouvant être mises en œuvre pour renforcer la qualité des soins : mise en place d'un dispositif régional piloté par l'ARS et mis en œuvre par le DSRC, mise en place d'équipes mobiles

75

Synthèse des résultats de l'enquête auprès des DSRC (II)

Les collaborations entre les DSRC et les principaux acteurs

E. AJA

La majorité des DSRC collabore avec les équipes régionales AJA (supports d'information, description de l'offre de soins, coordination des parcours, formation). Les collaborations sont formalisées

3C

Les collaborations avec les 3C ne sont pas systématiques et peu formalisées et portent principalement sur la mise en place de bonnes pratiques pour l'organisation des RCP et sur des actions de formation/de sensibilisation

OIR

Les collaborations avec les OIR sont peu fréquentes et le plus souvent informelles

Les initiatives remarquables identifiées par les acteurs interrogés

Les initiatives remarquables identifiées par les équipes régionales AJA

- Certaines ont trait à la mise en œuvre de parcours :
 - extension de l'initiative Drak'AJA⁶⁰ (cf. infra) ;
 - création d'unités hospitalières AJA ;
 - structuration du suivi long terme dans la région.
- D'autres initiatives visaient à accroître la sensibilisation, l'information, mais également à doter les AJA d'outils ou d'espaces dédiés :
 - partenariats avec plusieurs universités pour la formation aux problématiques AJA (diplôme interuniversitaire AJA) ;
 - création d'événements autour des AJA (journée AJA, colloques...) ;
 - animation et régulation de groupes sur les réseaux sociaux ;
 - mise en place de programmes d'éducation thérapeutique, ouverts à tous via internet ;
 - application mobile mise à disposition des AJA.

Les initiatives remarquables identifiées par les DSRC

- Le dispositif Drak'AJA (cf. supra) a été à nouveau cité en tant que dispositif coordonnant les parcours AJA à l'échelle d'une région. Ce dispositif contribuerait, selon les répondants, à l'amélioration de la prise en soins et de l'accompagnement des AJA, quel que soit le lieu de soins dans la région. Il vise à réaliser une évaluation des besoins, à organiser et à suivre le parcours en lien avec des partenaires, y compris de ville ou venus dans le monde associatif ou éducatif. Porté par le DSRC, ce dispositif, couvrant toute la région, englobe les 2 équipes régionales AJA et comprend 2 IDE uniquement. Il a permis de mutualiser les fonctions support (communication, services informatiques) et de travailler en lien étroit avec les équipes de soins de support. Ce dispositif est financé par l'ARS (MIG et FIR) et par des subventions de la Ligue contre le cancer.

Les initiatives remarquables identifiées par les OIR

- Les OIR insistaient sur les dispositifs favorables à la diffusion de l'information à destination des acteurs afin de les sensibiliser aux spécificités des AJA. Les DSRC de l'interrégion étaient identifiés par les OIR comme des acteurs clé en la matière.
- Par ailleurs, les OIR mentionnaient la pertinence de dispositifs visant à garantir la double compétence adulte et enfant dans les RCP et les RCPPI de 15-24 ans, pouvant notamment prendre la forme d'une information faite auprès de l'oncohématologue d'adulte et de l'oncohématologue pédiatre.
- Le renforcement des équipes mobiles, proposant des ateliers thérapeutiques était également cité.

Les initiatives remarquables identifiées par les 3C

- Au titre des initiatives mises en lumière par les 3C, une place importante était faite aux dispositifs visant à renforcer l'information et la sensibilisation des acteurs aux enjeux de la prise en soins et de l'accompagnement des AJA. Cette information pouvait notamment prendre la forme d'une newsletter et d'une veille documentaire destinée aux professionnels du 3C, mais également d'actions de formation et de communication, notamment à l'occasion des journées organisées par les 3C.
- Plus spécifiquement, les 3C insistaient également sur des dispositifs ciblant les AJA eux-mêmes et la création d'espaces ou d'outils qui leur sont destinés (exemple : espace AJA au sein des établissements membres du 3C associant les professionnels, les associations et les anciens patients). Les associations et anciens patients pouvaient également être mobilisés spécifiquement sur certaines thématiques,

⁶⁰ Créé à l'initiative du CHU de Rouen et du Centre Henri Becquerel, ce dispositif qui opérait auparavant en Seine-Maritime et dans l'Eure, s'étend depuis 2023 sur l'ensemble de la région Normandie, grâce à l'ouverture d'une antenne sur Caen pour les départements du Calvados, de la Manche et de l'Orne avec le DSRC OncoNormandie et l'appui de l'ARS : <https://onconormandie.fr/dispositif-drakaja-decouvrez-les-prochaines-actions-en-faveur-des-aja-traites-pour-un-cancer-sur-les-territoires-27-et-76/>

comme l'insertion scolaire et universitaire. Il était ainsi fait mention d'un partenariat avec deux associations (« AIDA », « 20 ans, un projet ») autour des études postbac.

Le GT a considéré que les outils mis en œuvre dans certains territoires pour repérer les AJA, notamment au moment des RCP sont particulièrement importants et doivent se généraliser.

Ont été soulignées les initiatives suivantes :

- la mise en place d'un diplôme interuniversitaire de formation sur les AJA⁶¹ ;
- la création de « l'Académie des AJA », développée par l'Association AIDA et Sciences Po⁶² ;
- l'organisation d'un parcours de suivi long terme des AJA « DAJAC » (CLCC Léon Bérard/IHOPE, AURA).

Analyse issue des focus régionaux

Rappel sur la méthode

Trois régions ont été étudiées afin d'analyser les collaborations déclarées par les équipes régionales AJA avec les établissements de santé accueillant des AJA de leur périmètre géographique.

Les résultats sont issus d'une enquête déclarative conduite auprès des équipes AJA des 3 régions⁶³. La liste des établissements ayant accueilli des AJA en hospitalisation au cours de l'année 2022 a été soumise aux équipes régionales AJA correspondantes. Ces dernières ont fait état de l'existence ou de l'absence de liens de collaboration avec les établissements concernés.

Le terme « collaboration » entre établissement et équipe régionale AJA s'entendait ici de manière à englober l'ensemble des collaborations « habituelles et régulières » : contacts réguliers, échanges d'information, adressages réguliers, orientation ou soins à des patients. Les collaborations occasionnelles (contacts épisodiques à l'occasion d'un patient) n'ont pas été prises en compte.

Les résultats sont fournis de manière anonymisée, conformément à la méthode générale adoptée dans cet état des lieux.

Les résultats

Tableau 6. Synthèse des collaborations observées dans 3 régions

Items	Région n° 1	Région n° 2	Région n° 3
Nombre d'AJA hospitalisés au moins une fois dans l'année	700	1 400	450
Nombre d'équipes régionales AJA	4	5 (+ 4 unités d'hospitalisation dédiées)	2
Effectif moyen total des équipes AJA	0,8 à 1,5 ETP	4,5 ETP	0,6 ETP
Nombre d'établissements accueillant des AJA	92	143	69
Nombre d'établissements accueillant < 11 patients/an	68	100	48

⁶¹ DIU : <https://offre-de-formation.univ-lyon1.fr/parcours-1684/cancer-chez-l-adolescent-et-le-jeune-adulte.html> ; <https://www.sfpediatricie.com/formation-enseignement/diu-cancer-ladolescent-jeune-adulte-aja>

⁶² <https://www.sciencespo.fr/executive-education/fr/actualites/une-formation-pour-rendre-visible-la-cause-des-jeunes-atteints-de-cancer/> L'association Aida et Sciences Po Executive Education ont uni leurs expertises et construit une formation pour rendre visible la cause des jeunes adultes atteints de cancer. Le dispositif (« Se découvrir pour agir : être jeune patient et s'engager pour la santé ») vise à permettre aux jeunes en rémission d'un cancer de transformer leur expérience de vie avec la maladie en expertise, en capitalisant sur leurs savoirs expérientiels acquis durant la maladie.

⁶³ Nous remercions GO-AJA pour son implication dans la réalisation de cette enquête ainsi que les équipes AJA répondantes.

Collab. Tumeurs solides 15-17 ans	83 %	94 %	28 %
Collab. Tumeurs solides 18-24 ans	60 %	82 %	58 %
Collab. Leucémies 15-17 ans	100 %	97 %	21 %
Collab. Leucémies 18-24 ans	85 %	70 %	43 %
Collab. Lymphomes 15-17 ans	100 %	88 %	33 %
Collab. Lymphomes 18-24 ans	85 %	60 %	60 %
Perception des équipes régionales AJA sur le parcours AJA issue de l'enquête	Plutôt positive, mais manque de ressources paramédicales (notamment d'assistant social) et visibilité des équipes AJA insuffisante	Positive, mais manque de ressources paramédicales ; ressources médicales jugées suffisantes	Parcours jugé insatisfaisant et hétérogène ; ressources paramédicale et médicale insuffisantes
Perception des autres acteurs du territoire sur le parcours AJA, issue de l'enquête	Visibilité insuffisante des équipes AJA	Collaboration mise en place ; besoin d'un meilleur adressage des AJA au début du parcours	Parcours jugé insatisfaisant ; ressources jugées insuffisantes, faible visibilité des équipes AJA et insuffisance d'adressage

Note de lecture : les collaborations déclarées par les équipes régionales AJA avec les établissements recevant en hospitalisation pour cancer des AJA sont exprimées en %, par exemple : 92 % = 92 % des AJA admis en hospitalisation pour cancer dans l'année le sont dans des établissements collaborant régulièrement avec les équipes régionales AJA

Au total, l'enquête réalisée montrait des niveaux de collaboration entre les équipes AJA et les établissements de santé variables selon les régions, le type de cancer, la modalité de traitement et l'âge. Il convient de noter que le niveau plus ou moins important de collaborations déclarées entre les équipes AJA et les établissements a semblé associé, dans cette étude, à la perception plus ou moins bonne de la qualité du parcours des AJA du point de vue des acteurs concernés de la région (équipes AJA, 3C, DSRC, OIR). Des travaux plus approfondis région par région permettraient d'approfondir les situations rencontrées.

ENQUÊTE N° 3 : PERCEPTION DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT DES AJA, DU POINT DE VUE DES PATIENTS, DES PROCHES, DES PROFESSIONNELS ET REGARD CROISÉ DES ASSOCIATIONS

Contexte et objectifs de l'étude

Dans le cadre de l'état des lieux, une étude de type qualitative a été réalisée par BVA Xsight en 2022-24, à la demande de l'INCa, pour mieux cerner la perception des soins et de l'accompagnement des AJA par les patients eux-mêmes, leurs proches ainsi que par les professionnels de santé et les associations impliquées. Cette étude avait pour but d'identifier, de leur point de vue, l'impact des organisations actuelles sur la prise en soin des AJA : points forts et faibles, les freins et les leviers ainsi que les pistes d'amélioration.

Méthodologie de l'étude

Pour répondre aux objectifs suscités, une étude qualitative exploratoire de grande ampleur a été menée par l'institut BVA Xsight auprès de différentes catégories de répondants.

Au total, 40 entretiens individuels approfondis d'une durée de 1h à 1h30, ont été réalisés entre novembre 2022 et mai 2024, couvrant l'ensemble du territoire français :

- 18 professionnels⁶⁴, impliqués dans les soins et l'accompagnement des AJA, qu'il s'agisse de professionnels médicaux ou paramédicaux ou sociaux ;
- 12 AJA et proches d'AJA⁶⁵ ;
- 9 membres d'associations de patients AJA ou de proches d'AJA⁶⁶.

L'objectif premier était d'interroger l'ensemble des catégories de parties prenantes⁶⁷ sur leur propre perception des soins et de l'accompagnement des AJA. Dans les approches qualitatives, il est considéré qu'un seuil de saturation est atteint à partir de 6 à 8 entretiens menés auprès d'une cible homogène.

L'étude était à visée exploratoire et a été réalisée sur la base d'une approche itérative, permettant l'intégration des différents points de vue, jusqu'à obtenir une vision à la fois globale et multidimensionnelle.

Par ailleurs, cette approche qualitative a également été complétée par une étude ethnographique digitale, où 26 comptes TikTok publics de patients AJA ont été analysés.

⁶⁴ Détail de l'échantillon de professionnels interrogés : 18 professionnels impliqués dans les soins et l'accompagnement des AJA, qu'il s'agisse de professionnels médicaux ou paramédicaux : 1) 12 professionnels faisant travailler au sein d'équipes hospitalières de soins traitant des AJA et/ou appartenant à une équipe régionale AJA : 1 onco-pédiatre, 1 oncologue adulte, 1 hématologue, 2 IDEC, 1 IDEC spécialisée en soins palliatifs, 1 psychologue, 1 assistante de service social, 2 acteurs des soins de support (1 réflexologue et 1 sophrologue), 2 acteurs dans l'enseignement (1 enseignante et 1 conseillère d'orientation) ; 2) 6 professionnels exerçant hors de structures prenant en soin de façon habituelle des AJA (services d'oncologie adulte) : 1 onco-hémato-pédiatre et 1 oncologue-radiothérapeute adulte, 1 hématologue, 1 IDEC, 1 assistante sociale, 1 coach APA.

⁶⁵ Détail de l'échantillon des AJA et proches interrogés : 12 AJA et proches d'AJA : 4 AJA en rémission, âgés de 18 à 24 ans, 3 parents d'AJA en rémission, 2 parents d'AJA endeuillés, 3 amis d'AJA, 1 petit-ami d'AJA.

⁶⁶ Détail des associations interrogées : 9 membres d'associations de patients AJA ou de proches d'AJA : « Laurette Fugain », « Les Aguerres », « Aïda », « L'UNAPECLE », « 20 ans 1 projet », « On est là ! », « Les échappées de Sébastien », « Juris Santé », « L'école à l'hôpital ».

⁶⁷ Nous avons néanmoins été confrontés à la difficulté de recruter des patients AJA ayant évolué en dehors des dispositifs AJA, et en service d'oncologie adulte. En effet, il s'agit de très petites files actives, et ces profils sont très difficiles à recruter. Ainsi, tous les patients AJA interrogés ont été pris en charge soit en service d'oncopédiatrie, soit par des équipes appartenant à un dispositif AJA.

Résultats principaux

Les résultats principaux de l'étude mettent en lumière plusieurs aspects importants de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer en France.

Les caractéristiques des AJA atteints de cancer

L'étude souligne l'hétérogénéité de cette population avec une grande variabilité d'âge (jusqu'à 1/3 de mineurs) ainsi que des différences importantes en termes d'étape de vie et de maturité. Il s'agit également d'une population caractérisée par des aspirations et des projets à court terme, et qui se situe généralement dans une phase de transition aussi bien sur le plan physique, social, professionnel que psychologique.

Cette diversité représente un défi pour les professionnels de santé, qui doivent adopter une posture adéquate pour établir une relation de confiance avec ces patients.

Le parcours des AJA

Pour les AJA, leurs parents et proches aidants, le diagnostic et « l'entrée » dans la maladie est vécue comme étant chaotique et particulièrement « brutale ». Ils évoquent un événement inattendu et une plongée soudaine dans un univers inconnu qu'est l'hôpital. Par ailleurs, les AJA ressentent très fortement l'appréhension de leurs parents et le bouleversement émotionnel que l'annonce produit sur eux.

Pendant la phase des traitements, les AJA parlent de douleurs, d'effets indésirables et surtout d'une impression d'arrachement à leur vie quotidienne, de leurs études, des restrictions alimentaires qui les privent du réconfort de la nourriture. Les changements corporels constituent un élément qui revient très souvent chez les jeunes filles interrogées. Le changement induit par la chimiothérapie est un moment structurant pour l'ensemble des comptes TikTok étudiés, avec la « tonte préventive » des cheveux qui constitue un véritable rituel.

Le suivi post-thérapeutique et à long terme est une phase du parcours sujette à tous les dangers. En effet, les médecins s'accordent pour dire qu'il existe un véritable contrecoup post-traitement, avec des jeunes qui « disparaissent » parfois pendant le suivi. Pour les AJA eux-mêmes, le retour à la maison est également vécu comme la phase la plus difficile, car couplé à un nouveau regard de la part de leurs camarades et l'impression d'accuser d'un certain « retard », notamment en termes de réinsertion scolaire. Les AJA, de leur point de vue, estiment que le milieu scolaire et universitaire est souvent « insensible » à leur problématique. Cette période du parcours particulièrement anxiogène où une intervention psychologique poussée prend tout son sens. À noter que certains professionnels de santé relecteurs ont insisté sur l'importance d'engager, dans le cadre du suivi long terme, des actions de prévention concernant les conduites à risque, les survivants AJA y étant exposés tout comme la population de cette même tranche d'âge.

La période de « l'après » est également difficile pour les familles et les proches aidants, ces derniers ayant souvent mis leur vie « entre parenthèse » durant la phase active du traitement (arrêt ou aménagement du travail, gestion de la fratrie...). Il s'agit pour eux de recomposer leur vie familiale et son organisation à l'aune de nouvelles priorités. Ils doivent, en effet, concilier la reprise de leur propre activité avec la poursuite d'un soutien sur le long terme de leur proche malade, avec la crainte, toujours présente, de la rechute. Certains aidants, après l'épreuve de la maladie de leur proche, sont amenés à revoir leurs priorités personnelles et entament, parfois, des parcours de reconversion professionnelle.

Ainsi, les périodes de diagnostic et de retour à la maison sont les principaux moments de fragilité que nous avons identifié au sein des différents parcours, qui ne semblent pas toujours perçus comme tels par les équipes soignantes, en particulier en début de parcours.

L'expression des AJA sur leur expérience

Les AJA interrogés parlent généralement librement de leur expérience de la maladie, malgré un faible recul. Ils perçoivent souvent leur parcours de soins de manière positive et se sentent bien pris en soins. L'étude TikTok confirme cette tendance à partager ouvertement leur expérience, avec une prédominance de jeunes femmes s'exprimant sur la plateforme. Contrairement aux autres populations de patients

atteints de cancer, généralement plus âgés, les AJA utilisent beaucoup l'humour et des références à la culture populaire pour aborder leur maladie, ce qui leur permet de se « désaliéner » de leur condition de malade et de se reconnecter à leur identité adolescente.

Par ailleurs, les AJA s'exprimant sur les réseaux sociaux parlent très librement de leur maladie et lui donnent sens. La majorité des patients fait état de fréquentes occurrences au cours desquelles des tiers bien portants s'autorisent à prodiguer des conseils malgré leur absence absolue d'expertise. Très mal vécus, ces comportements sont dénoncés pour leur toxicité par les AJA : instigation possible de doutes chez un patient jeune, alourdissement d'une charge morale déjà très importante, esprit de contradiction mal placé, remise en cause de traitements réellement efficaces, etc. Ils répondent à ces conseils mal avisés par du sarcasme et un farouche attachement à défendre leur traitement.

Plusieurs TikTokers mettent également la plateforme à profit pour sensibiliser leurs publics sur différents sujets périphériques à la maladie : prévention, don de moelle osseuse. Ils utilisent les réseaux sociaux et leur relative influence pour sensibiliser. La plateforme illustre ici sa capacité à devenir un formidable outil de communication, offrant la possibilité de diffuser des messages bien ciblés au sein de communautés organiques et très concernées par le sujet.

Les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des AJA

Les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des AJA atteints de cancer sont conscients des spécificités de cette population et de la nécessité d'adapter leur approche pour répondre à leurs besoins spécifiques. Ils soulignent l'hétérogénéité des AJA en termes d'âge, de maturité et d'étape de vie. Ils notent que cette population est caractérisée par une grande variabilité, avec des patients mineurs et d'autres déjà très ancrés dans une vie de jeune adulte.

Il a été également observé des différences de perception et d'approche entre les professionnels de santé :

- les professionnels de santé faisant partie d'un dispositif AJA (unité d'hospitalisation ou équipe régionale AJA) semblent beaucoup plus sensibilisés aux besoins spécifiques de cette population ainsi qu'aux conséquences et aux effets indésirables des traitements curatifs qui peuvent survenir sur le long terme ;
- les oncologues ou hématologues d'adulte exerçant en dehors des dispositifs AJA et ayant l'habitude de prendre en charge des patients plus âgés, ont en revanche, une sensibilité beaucoup plus « maximaliste » auprès des jeunes adultes ; en effet, ils ont plus volontiers recours à des approches thérapeutiques intensives (chimiothérapies agressives) et utiliseront un maximum de moyens pour traiter le cancer et « sauver » le patient ;
- les infirmières coordinatrices (IDEC) apparaissent particulièrement attentives aux impacts concrets de la maladie sur la qualité de vie et l'avenir des AJA, notamment concernant les impacts sur la scolarité (études secondaires ou supérieures), ainsi que les problèmes financiers auxquels doivent faire face ces derniers.

Les professionnels de santé reconnaissent la nécessité d'adopter une approche adaptée avec les AJA. En effet, ils perçoivent cette population comme un « challenge » nécessitant une posture particulière et l'importance d'établir une relation de confiance est soulignée. Néanmoins, ils insistent fortement sur la nécessité d'adopter une pédagogie dénuée de paternalisme ou de maternalisme, afin de rendre l'AJA acteur de sa prise en charge.

Par ailleurs, l'étude met en lumière, aux dires des professionnels de santé répondants, une grande hétérogénéité dans l'offre de soins sur le territoire, due à des particularités géographiques (zones concentrées et zones sous denses), des difficultés de coordination entre établissements et des inégalités en termes de files actives et de financements.

Les avantages des approches de soins spécifiques aux AJA, perçus par les répondants

Les patients AJA, ainsi que leurs proches, ont identifié plusieurs avantages significatifs concernant les dispositifs spécifiques mis en place pour leur prise en soin. Tout d'abord, la présence d'une infirmière référente AJA est particulièrement appréciée. Cette professionnelle joue un rôle crucial en effectuant le plan personnalisé de santé, en évaluant les besoins spécifiques de l'AJA. Elle se rend disponible pour répondre aux questions que les patients n'osent pas toujours poser aux médecins. Elle prend également le temps d'expliquer en détail les effets des traitements et les moyens de gérer les effets indésirables. En

effet, il est souligné que le suivi des AJA nécessite de contextualiser leurs besoins dans le cadre d'un parcours s'adaptant à leur projet de vie.

Un autre point fort identifié par les patients est la mise à disposition de documents et d'informations adaptés à leur âge et à leur situation. Ces ressources, remises dès le premier rendez-vous, comprennent le planning des traitements, des explications sur la pathologie concernée, ainsi que des informations sur les traitements, l'accompagnement et la prise en charge.

Un annuaire contenant les contacts des référents et une présentation du service est également fourni, facilitant ainsi la navigation dans le système de soins.

Quelques familles endeuillées ont témoigné de l'importance d'une prise en soins intégrant rapidement, en fin de vie, des médecins spécialistes de la douleur et des soins palliatifs. Elles auraient, pour certaines, souhaité être davantage accompagnées par les équipes soignantes, après le décès de leur enfant.

L'importance des patients pairs

Pour les patients pris en soins par des dispositifs AJA, la possibilité de rencontrer d'autres jeunes du même âge est également très apprécié. Ces rencontres ont un effet rassurant, permettent aux patients de se sentir moins seuls et de trouver des interlocuteurs qui comprennent leur situation.

Ces interactions créent un sentiment de solidarité et permettent l'échange d'astuces et d'expériences entre patients.

La présence de lieux dédiés aux AJA et d'associations spécialisées complète le plus souvent ce dispositif. Ces espaces offrent aux jeunes patients la possibilité de socialiser, de s'amuser et de participer à des activités adaptées à leur âge. D'autres associations assurent un soutien et un accompagnement personnalisé, notamment en matière d'orientation scolaire et professionnelle.

Des progrès reconnus du point de vue des associations, mais des points à améliorer

Les associations impliquées de longue date dans le soutien aux AJA soulignent les progrès significatifs réalisés ces dernières années dans la prise en charge des patients. Elles mettent en avant l'arrivée des infirmiers de coordination (IDEC) spécialisés AJA, devenus des interlocuteurs privilégiés pour les associations et les patients. La mise en place d'équipes dédiées AJA et la formation accrue des professionnels de santé ont également contribué à améliorer la qualité des soins.

Ces associations saluent également l'émergence de nouvelles organisations dynamiques, souvent dirigées par de jeunes adultes, qui apportent un soutien précieux aux AJA. Elles notent aussi une meilleure reconnaissance des besoins spécifiques des AJA par les instances publiques, ce qui se traduit par des avancées juridiques comme le droit à l'oubli et un soutien financier accru pour leurs actions.

Malgré ces progrès, les associations identifient encore des domaines nécessitant des améliorations liées à :

- la méconnaissance persistante du grand public concernant les AJA ;
- l'existence de problèmes persistants d'accessibilité aux dispositifs spécifiques, notamment pour les AJA pris en soin dans des services pour adultes ;
- la persistance d'inégalités territoriales, avec une concentration de l'offre associative AJA dans quelques grandes villes, laissant de nombreuses régions moins bien desservies ;
- des difficultés dans le parcours postbac des AJA (universitaire et instituts de formation professionnelle, apprentissage, alternance), certaines associations mobilisant des moyens pour aider à l'orientation des AJA dans leur parcours de formation afin de suppléer ces manques.

Conclusion de l'enquête

Cette étude souligne les progrès réalisés dans la prise en charge des AJA atteints de cancer en France, tout en mettant en évidence les défis persistants. Elle révèle la complexité de la prise en soins de cette population hétérogène et la nécessité d'une approche adaptée et flexible. Les dispositifs AJA représentent une avancée significative, mais des efforts restent à faire pour homogénéiser et optimiser l'offre de soins sur l'ensemble du territoire.

L'étude met également en lumière l'importance des réseaux sociaux, notamment TikTok, comme moyen d'expression et de soutien pour les AJA atteints de cancer. Cette plateforme leur permet de partager leur expérience, de sensibiliser le public et de trouver du soutien auprès d'une communauté comprenant leur situation. Certains relecteurs font remarquer que les réseaux sociaux constituent également pour les professionnels des moyens de sensibilisation utiles à mobiliser à des fins de prévention et d'information.

LES ASSOCIATIONS ŒUVRANT AVEC ET AUPRÈS DES AJA

Les associations sont nombreuses concernant les AJA. Elles sont soit nationales, soit régionales ou locales (ces dernières œuvrant souvent à l'échelle d'un établissement de soins ou d'un service). Certaines associations concernent à la fois les enfants et les AJA, d'autres ciblent uniquement les AJA.

Les membres de ces associations peuvent être soit :

- des patients et leurs familles ;
- d'anciens patients guéris d'un cancer dans l'enfance ou durant la période AJA ;
- des professionnels œuvrant auprès d'AJA, le plus souvent sur une thématique précise ;
- des pairs (adolescents et jeunes adultes) non malades en partenariat avec des patients du même âge atteints de cancer.

Selon ses objectifs, chaque association investit un ou plusieurs domaines particuliers, notamment :

- le soutien et l'accompagnement direct des patients et leurs familles : groupe de parole, soins de support, journée d'échange ou de sorties, mise à disposition de loisirs ou de soins de support... ;
- l'appui aux équipes prenant en soin les AJA, notamment des équipes régionales AJA ou des structures de soins accueillant des AJA : aménagement de locaux, mise à disposition de bénévoles pour de l'accompagnement, financements d'actions ;
- le soutien et la promotion de la recherche ;
- la communication auprès des patients et de leurs proches : offre disponible, fiches d'informations sur le parcours, informations sur les démarches administratives, les lieux d'accueil des familles ;
- la sensibilisation du grand public : journée, sites d'information, films ;
- la participation à des groupes de travail organisés par les tutelles ou par les acteurs ;
- des interventions auprès des tutelles et des décideurs (plaidoyers, rencontres...) afin de proposer des actions et des orientations concernant les politiques à mener en faveur des AJA.

Les professionnels de santé impliqués dans la prise en soins des AJA ainsi que les patients eux-mêmes et leurs familles soulignent le rôle déterminant des associations au quotidien, mais aussi en tant que force de propositions, d'innovations, de soutien vis-à-vis des tutelles (cf. étude n° 3, BVA). Elles collaborent de façon très régulière avec les professionnels et peuvent même dans certains cas être membres à part entière de sociétés savantes.

Compte tenu du nombre important d'associations, notamment locales, ne seront cités ici que quelques exemples d'associations nationales (liste non exhaustive, indiquée par ordre alphabétique) concernant spécifiquement le cancer. À noter que des associations de patients atteints de pathologies diverses (non citées ici, en raison de leur nombre) peuvent aussi avoir une action concernant les patients atteints de cancer.

- L'association « Les Agueris » (<https://lesagueris.org/>) : regroupe des personnes adultes de tout âge ayant eu un cancer dans l'enfance ou durant la période AJA. Elle réalise des actions d'information et de soutien pour promouvoir un meilleur suivi à long terme : journée de regroupement, échange, information, relais auprès des tutelles...
- « AIDA » (<https://associationaida.org/>) est une association particulière qui regroupe des AJA, d'anciens patients et des personnes du même âge bien portantes, désireuses d'accompagner d'autres jeunes patients du même âge vivant l'épreuve de la maladie. L'aide par les pairs se décline en de nombreuses actions avec l'appui des professionnels : visite des patients dans les centres de soins, rencontres lors de week-end de soutien, fourniture de matériel, formation à la démocratie sanitaire via l'Académie des AJA en lien avec Science-Po.
- L'association « Les échappées de Sébastien » (<https://www.lesechappeesdesebastien.org/>) s'est donné 3 missions : 1) aider les jeunes adultes atteints d'une maladie grave à trouver un peu de répit au milieu des soins quotidiens et des traitements lourds ; 2) mettre en place tous les moyens pour améliorer et adoucir les conditions d'hospitalisation des adolescents et des jeunes adultes en établissements ou à la maison : matériel, financement de soins de bien-être ; 3) aider les jeunes adultes dans leur retour aux études ou à l'emploi : recherche de stages, de formations, de contrat de qualification, rencontre avec des chefs d'entreprises.
- L'association « l'école à l'hôpital » (<https://ecolealhopital-idf.org/>) dispense des cours individuels et gratuits aux jeunes malades de 5 à 25 ans avec l'appui de 500 enseignants bénévoles : cours

individuels, ateliers pédagogiques collectifs. Ces appuis permettent à l'élève de poursuivre sa scolarité, de se remettre à niveau, de passer ses examens ou de préparer son orientation.

- L'association « ELLYE » (<https://www.ellye.fr/>) concerne des patients, principalement adultes, atteints de lymphomes, maladie de Waldenström et de leucémie lymphoïde chronique. Elle s'est donné comme mission d'informer les patients et les proches, de développer des actions d'accompagnement, de soutenir la recherche et de défendre les droits des personnes malades.
- L'association « Jeune & Rose » (<https://www.jeuneetrose.fr/>) est un collectif de jeunes femmes entre 20 et 40 ans atteintes par le cancer du sein ; elle se donne pour mission d'accompagner les femmes malades, d'alerter autour des problématiques spécifiques de ces patientes, de sensibiliser le grand public autour de messages de détection (autopalpation des seins).
- L'association « Juris-santé » (https://www.cancersolidaritevie.fr/fr/juris-sante_-f.html) conseille les personnes malades, dont les AJA et les aidants, d'un point de vue juridique. Elle les accompagne dans la construction de projets de vie socioprofessionnelle et informe également le grand public. Les conseils et les accompagnements s'effectuent sous forme d'entretiens téléphoniques, de mails ou d'entretiens physiques au siège de l'association ou dans les structures partenaires.
- L'association « Imagine for Margo » (<https://imagineformargo.org/association/>), créée en 2011, poursuit l'initiative de Margo en menant des actions de sensibilisation et de collecte de fonds afin de soutenir la recherche. En outre, ses actions concernent la mobilisation des chercheurs, la sensibilisation au cancer de l'enfant, l'amélioration du bien-être des patients et leurs proches.
- L'association « KYMBA » (<https://www.helloasso.com/associations/kymba>) mène des actions de sensibilisation du grand public en faveur du don de moelle osseuse ; elle intervient également pour apporter du confort et du réconfort aux AJA atteints de leucémies.
- L'association « Laurette Fugain » (<https://www.laurettefugain.org/>) soutient la recherche médicale, mobilise pour le don de la vie, accompagne les enfants-adolescents-jeunes adultes et leurs proches, communique sur les cancers de l'enfant. On peut citer notamment : le financement de projets de recherche, la mise en œuvre de soins de bien-être et d'accompagnement destinés aux patients et aux proches, l'organisation de journées de rencontres avec des patients, les proches, les professionnels et les chercheurs.
- La « Ligue contre le cancer » (<https://www.ligue-cancer.net/>) s'est donné pour missions de promouvoir la santé et la prévention, d'accompagner les proches et les aidants, de faire avancer la recherche et de participer à la démocratie en santé pour l'ensemble des patients concernés par le cancer. Elle consacre une page sur son site aux AJA (https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/ados_et_cancer_01_10_2015.pdf) et noue des partenariats avec des équipes de soins permettant de soutenir des projets (exemple : espace jeune à Strasbourg avec le CHU). Elle donne également son appui pour favoriser l'activité physique adaptée, communique des informations, notamment sur les actions menées par diverses associations et soutient la recherche.
- L'association « On est là » (<https://pediatrie.e-cancer.fr/carte-des-associations-et-lieux-d-information/association-on-est-la>) regroupe une communauté des jeunes de 20 à 30 ans ayant eu un cancer développant des actions de soutien et de partages d'expériences avec d'autres jeunes patients du même âge : visites, groupes de parole...
- L'association « Tout le monde contre le cancer » (<https://toutlemondecontrelecancer.com/qui-sommes-nous/>) s'est donné pour mission d'améliorer le confort des patients adultes et enfants hospitalisés pour cancer : espace de vie, soutien, confort, aide aux aidants...
- L'« UNAPECLE » (<https://unapecle.net/>), union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie, fédère les associations d'aide aux enfants et aux familles et de coordonne leurs actions. L'UNAPECLE représente également ces associations auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances compétentes. Elle favorise une meilleure communication dans le domaine de la recherche, des soins, de l'accompagnement médico-social et administratif. Enfin, elle sensibilise et informe sur les problèmes spécifiques posés par le cancer de l'enfant et de l'adolescent.
- L'association « 20 ans un projet » (<https://20ans1projet.fr/>) accompagne sur la durée des AJA malades ou qui l'ont été dans leur parcours d'études ou professionnel via un accompagnement personnalisé, en partenariat avec les hôpitaux : coaching sur mesure, aide à l'élaboration d'un projet professionnel, écriture de CV, aide pour « parcours sup », rencontres avec des professionnels.

BILAN DES RÉUNIONS AVEC LES PARTIES PRENANTES

L'avis des parties prenantes particulièrement impliquées dans la problématique des AJA a été recueilli, partie prenante par partie prenante, au cours de réunions organisées par l'INCa en visio (cf. liste des participants en fin de document). Il s'agit de la SFCE, de la DGOS, des ARS et des DSRC. À noter que Go-AJA ayant participé à toutes les étapes des enquêtes n'a pas été à nouveau entendu.

La Société française de lutte les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE)

La présidente de la SFCE a constitué un groupe (cf. liste des participants) comprenant plusieurs de ses membres (bureau notamment), des représentants d'associations de familles de patients ; les membres de GO-AJA ont été invités à participer. Le groupe s'est réuni le 12 février 2025.

Tranche d'âge

Les participants ont fait remarquer que la tranche d'âge, admis à l'international allant jusqu'à 39 ans, a été adoptée pour les analyses épidémiologiques internationales et les besoins de la recherche. Toutefois, selon le groupe de travail (GT), plus on se rapproche de l'âge de 25 ans plus, plus les types de cancers observés sont ceux de l'adulte.

Impact de la réglementation

Les membres du GT ont souligné que les établissements de santé disposant d'unités AJA d'hospitalisation identifiées doivent disposer d'une double autorisation de soins adulte et enfant s'ils souhaitent accueillir des jeunes âgés de 15-24 ans ; ainsi un établissement autorisé uniquement à traiter les adultes ne peut pas accueillir de jeunes de 15 ans, ce qui domageable, selon le GT.

Données issues du PMSI (étude n° 1)

Les participants du GT constatent le nombre important de jeunes de 18 ans et plus admis dans des structures privées commerciales, notamment pour un traitement chirurgical curatif (souvent avec des files actives réduites) ; ce résultat avait déjà été noté lors de l'étude de 2016⁶⁸.

Résultats de l'enquête relative à l'offre de soins (enquête n° 2)

- Plusieurs participants ont insisté sur les difficultés d'orientation des AJA dans les structures adaptées ; l'adressage initial détermine, le plus souvent, le lieu de soins. Il serait nécessaire de constituer un réseau d'orientation plus adapté aux besoins des patients, de travailler davantage avec les médecins des urgences, les radiologues, les anatomopathologistes. Dans ce but, il conviendrait d'établir un dialogue avec l'ensemble des acteurs pour organiser au mieux le parcours.
- La mise en place d'outils permettant de repérer précocement les 15-24 ans leur paraît essentielle.
- Les participants ont souligné que l'étude confirme l'hétérogénéité des moyens des équipes AJA selon les régions. Par ailleurs, les financements ne sont pas toujours pérennes, notamment, quand ils dépendent des associations, ce qui fragilise d'autant les recrutements possibles ou les remplacements. Enfin, certaines équipes couvrent un territoire très vaste, ce qui rend leurs interventions difficiles.

Perception des soins (enquête n° 3)

- Les participants font remarquer que les difficultés observées au moment du diagnostic avant l'admission en centres spécialisés et lors du suivi long terme ne sont pas propres à cette tranche

⁶⁸ Les cancers des adolescents et des jeunes patients : vision épidémiologique et organisations des soins en France Emmanuel Desandes, Brigitte Lacour, Jacqueline Clavel, le Réseau français des registres de cancers ; Bull Cancer 2016 ; 103: 957-965.

d'âge ; par contre, les capacités de résilience des AJA observées lors de l'enquête sont intéressantes à constater.

- Ils ont souligné l'importance d'une équipe pluridisciplinaire auprès des AJA pour améliorer leur parcours et leur qualité de vie, comme l'indique l'étude.
- Les participants ont identifié, de même que dans l'étude n° 3, des difficultés concernant la poursuite de la scolarité, au-delà du secondaire. Pour eux, ces questions sont encore mal appréhendées par les services d'adultes, notamment la poursuite des études en faculté et dans les écoles professionnelles et d'apprentissage. Les liens avec l'enseignement supérieur leur semblent complexes à organiser, en l'absence de relais organisés et de partenariats avec les universités et les instituts de formation professionnelle. Chaque situation doit être examinée au cas par cas, ce qui mobilise du temps d'assistant social, pas toujours disponible : c'est véritablement un « angle mort » dans l'accompagnement, dit un participant.
- Des représentants associatifs ont souligné le besoin de soutenir davantage les familles endeuillées.

La Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Une réunion a été organisée le 10 avril 2025 avec les membres du « bureau de la prise en charge de la médecine, la chirurgie et l'obstétrique » de la « sous-direction de la prise en charge hospitalière et des parcours de soins » de la DGOS (cf. liste des participants). La DGOS indique que les constats portés à sa connaissance dans cet état des lieux permettront de nourrir les réflexions sur les éventuelles évolutions à conduire concernant les organisations dédiées aux AJA.

Ses observations sont les suivantes :

- la réforme des autorisations de traitement du cancer permet de répondre aux enjeux d'accès et de qualité-sécurité des soins pour l'ensemble des patients atteints de cancer y compris pour les AJA ; s'agissant des 15-24 ans, la réglementation dispose, dans ce but, la double compétence médicale adulte-enfant pour la réalisation des RCP/RCPI, la mise en place des OIR et des équipes régionales AJA ;
- cette réforme a privilégié l'intervention de l'équipe régionale AJA auprès des établissements autorisés assurant les soins aux AJA ; il n'a pas été retenu de s'orienter vers une organisation minimale obligatoire sur site d'un accompagnement et de soins de support dédiés aux AJA ni sur un seuil d'activité spécifique ; en effet, au regard du nombre de patients AJA sur le territoire et de leur dispersion géographique, ces obligations auraient risqué d'être contreproductives et de constituer un frein à l'accès aux soins pertinents.

La DGOS fait, par ailleurs, un certain nombre de remarques concernant les points suivants :

- **la limite d'âge inférieure** de 16 ans pour l'admission des AJA dans des structures uniquement autorisées à l'activité de soins du cancer de l'adulte s'impose dans la réglementation afin de préserver la qualité des soins, notamment pour satisfaire les besoins spécifiques des enfants ;
- **le repérage des AJA** le plus rapidement possible dans le système de soins est crucial afin que ces derniers puissent bénéficier dans les meilleurs délais d'un accompagnement et de soins adaptés ;
- **la double compétence médicale adulte et enfant** en matière de RCP et de RCPI est essentielle afin que les AJA puissent bénéficier d'une expertise adaptée pour leur traitement et leur orientation dans le système de soins ; cette disposition s'inscrit dans une dynamique visant à favoriser les collaborations entre les professionnels d'adulte et d'enfant ;
- **les difficultés observées par les AJA et leurs proches après la fin de traitement** (étude BVA n° 3) ne sont pas spécifiques de cette tranche d'âge, mais nécessitent, de même que pour les enfants, des réponses adaptées à l'âge (études, avenir professionnel, préservation de la fertilité...) ;
- **la production régulière de données sur les AJA issues du SNDS** (système national de données de santé) est importante à mobiliser pour affiner les évolutions en cours ; la mise en place du registre national souhaité par les autorités de santé contribuera à cet objectif.

Les Agences régionales de santé (ARS)

Sur l'ensemble des référents cancer des ARS invités, 9 régions ont été représentées lors d'une réunion le 17 avril 2025 (cf. liste des participants).

- **S'agissant des données issues du PMSI** (étude n° 1), les ARS se sont demandé si l'activité de chirurgie curatrice du cancer dans les établissements privés commerciaux concernait principalement des interventions de moindre ampleur (mélanome peu étendu, ganglions, par exemple) ; l'INCa a précisé que ces types de séjours ne semblent pas influencer notablement la répartition des séjours de chirurgie entre les différentes catégories d'établissement.
- **Concernant l'enquête relative à l'offre de soins** (enquête n° 2), les ARS soulignent :
 - l'hétérogénéité des organisations des équipes régionales AJA observées ainsi que leur financement ; elles ont noté, par ailleurs, que certains professionnels ont, parfois, misé davantage sur la mise en place d'équipes d'hospitalisation dédiées plutôt que sur des équipes mobiles régionales AJA ;
 - des difficultés des équipes régionales AJA à mettre en place un accompagnement dans le domaine éducatif, de l'orientation postbac et de l'insertion professionnelle alors que cet enjeu est particulièrement important dans la phase de l'après-cancer ;
 - l'intérêt d'un dispositif régional regroupant les équipes régionales AJA coordonnant les parcours des AJA, comme cela s'observe dans certaines régions avec l'appui des DSCR ;
 - le souhait de certaines ARS qu'une réflexion soit conduite afin de clarifier les principes organisationnels (définition d'équipe socle, missions...) des équipes régionales AJA ainsi que les financements.

Les Dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC)

Sur l'ensemble des responsables des DSRC (coordonnateurs, présidents, médecins directeurs), 11 DSRC ont été représentés lors de la réunion du 30 avril 2025 (cf. liste des participants).

- Leurs remarques, portant principalement sur l'enquête relative à l'offre de soins (étude n° 2), sont les suivantes :
 - les résultats transversaux relatifs à la qualité des soins et de l'accompagnement ainsi que sur des freins identifiés correspondaient à leur vision de terrain ;
 - le constat d'une grande hétérogénéité des équipes régionales AJA en termes de moyens, de financement leur semblait également conforme à leurs observations ;
 - la typologie des équipes AJA présentée dans l'étude (équipe intraétablissement et équipe pluriétablissements) recouvrerait, selon les DSRC, des situations très hétérogènes : ainsi les réponses des équipes AJA leur ont semblé, dans ce contexte, difficiles à interpréter ;
 - l'instruction de 2016 n'ayant pas réellement défini de cadre précis, les équipes régionales AJA, du point de vue des DSRC, se sont organisées de façon très variable en se fixant des objectifs hétérogènes et des modalités variables d'intervention :
 - certaines équipes régionales AJA, « mobiles intraétablissement », assurent la mise en œuvre directe de l'accompagnement et des soins de support en tant qu'effecteur de soins avec l'appui, si besoin, de ressources internes mobilisés au sein des établissements qui, de fait, les co-financent ;
 - d'autres équipes « pluriétablissements », travaillant avec plusieurs établissements au sein d'un territoire, assurent surtout une mission d'évaluation des besoins et de coordination des parcours, mobilisant des ressources externes (y compris de ville ou d'associations) pour réaliser les soins de support et l'accompagnement, comme le dispositif « DRAK'AJA », déjà évoqué plus haut.

Selon les DSRC, il serait utile de mieux définir les principes organisationnels des équipes AJA afin d'homogénéiser les pratiques.
- Les DSRC rappellent, par ailleurs, que, de par leurs missions, ils n'ont pas de rôle direct dans la mise en œuvre des soins, agissant en tant que structure de coordination régionale ; ils participent à la lisibilité de l'offre ; ils peuvent collaborer avec les acteurs, à la formation des professionnels. Ils soulignent, par ailleurs, l'importance des réseaux de pédiatrie (quand ils existent), agissant sur le terrain pour les patients de moins de 18 ans.

Synthèse des retours

DGOS/ARS

- Besoin de collaboration entre les professionnels d'adulte/enfant
- Importance de la double compétence adulte/enfant dans les RCP/RCPPAJA
- Nécessité de mieux repérer rapidement les AJA dans le système de soins
- Hétérogénéité des modes d'organisations des équipes AJA
- Besoin d'accompagnement à renforcer lors du suivi post-cancer

Groupe réuni par la SFCE

- La réglementation oblige à disposer d'une double autorisation adulte/enfant pour une unité H°AJA (15-24 ans)
- L'étude PMSI confirme l'émiettement des lieux de soins des AJA surtout les > 18 ans dans des structures ayant une faible file active, donc moins de capacités d'accompagnement adapté
- Il existe des difficultés d'adressage des AJA vers les structures adaptées: besoin de mieux dialoguer avec les acteurs (généralistes,, urgentistes, anapath, radiologues...)
- Moyens des équipes régionales AJA très hétérogènes
- Besoin d'outils de repérage rapide des AJA dans le système de soins
- Accompagnement social post-bac (écoles de formation, IUT, université) particulièrement difficile encore peu développé

Dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC)

- Accord sur les constats transversaux et les freins mais prudence pour interpréter les résultats de l'enquête sur les équipes AJA, compte tenu de la variabilité des organisations observées
- Modes d'organisation très variable des équipes AJA (certaines assurant des soins, d'autres ne réalisant uniquement la coordination des soins/évaluation des besoins): nécessité de clarification/instruction de 2016 ?

SYNTHÈSE DU DIAGNOSTIC PARTAGE

Le 24 juin 2025, une journée de partage de l'état des lieux s'est déroulée en visioconférence⁶⁹ en présence des tutelles (bureau P1 de la DGOS, référents cancer des ARS), des présidentes des sociétés savantes (SFCE, GO-AJA), des groupes de travail ayant participé à l'état des lieux, des responsables des centres labellisés pour la cancérologie pédiatrique (autorisation C), des représentants des équipes régionales AJA, des OIR, des DSRC, des 3C, des réseaux de pédiatrie. Des professionnels médicaux d'adultes et d'enfants, paramédicaux et socio-éducatifs impliqués dans les soins des AJA, contactés notamment avec l'appui de GO-AJA⁷⁰ et des associations se sont jointes à la réunion, en présence du directeur de l'INCa (environ 300 personnes connectées).

Les principaux éléments de ce rapport ont été présentés ainsi que des retours d'expériences qui ont été les suivants :

- modalités de fonctionnement d'une équipe régionale AJA pour repérer précocement les patients dès leur entrée dans les soins (Dr Haoury, équipe régionale AJA, Montpellier) ;
- fonctionnement régionalisé d'une équipe AJA avec l'appui du DSRC (Dispositif DRAK'AJA intégré au DSRC, B. Lorin, L. Ambroise, coordinatrices DRAK'AJA, et C. Frandemiche, ONCO-Normandie) ;
- mise en place d'un diplôme interuniversitaire AJA destiné à former l'ensemble des types de professionnels aux spécificités des AJA (Dr Kubicek, Lyon/Angers) ;
- mise en œuvre d'un parcours de suivi long terme des AJA par une équipe régionale AJA « DAJAC » (CLCC de Lyon, IHOPE, AURA, Dr Bertrand et C. Ribéron) ;
- création d'une Académie des AJA destinée à former des jeunes (anciens patients ou jeunes bien portants) aux problématiques des AJA et à la démocratie sanitaire (L. Moukanas, association AIDA).

Deux anciens patients ont témoigné de leur parcours, notamment de leurs difficultés, notamment dans la phase de l'après-cancer.

Au terme de la journée et des échanges, un projet de conclusions a été élaboré et transmis par mail pour avis aux participants de la journée afin de proposer, éventuellement, des compléments ou des modifications.

Les conclusions finales du diagnostic partagé sont les suivantes :

- Une thématique mobilisatrice
 - Un nombre grandissant de professionnels intéressés et impliqués sur la prise en soins et le suivi des AJA aux côtés des associations et avec l'appui des tutelles.
 - Mais des nombreux professionnels, notamment venus du monde de l'adulte, restant à convaincre, à sensibiliser et à former sur les spécificités des AJA.
- Des avancées dans l'organisation des soins et la formation
 - Beaucoup d'efforts et d'initiatives prises, 2016 marquant un tournant dans l'organisation des soins avec :
 - la mise en place d'équipes régionales pluridisciplinaires AJA, maintenant intégrées dans la réglementation et appuyées par les DSRC ;
 - l'existence de quelques unités d'hospitalisation dédiées aux AJA ;
 - la mise en œuvre d'organisations et d'actions innovantes au bénéfice des AJA (professionnels, associations).
 - Des progrès notables depuis 10 ans, reconnus par tous, mais une dynamique à renforcer pour permettre un accès équitable de tous les AJA à l'expertise, à des soins et à un accompagnement, adaptés sur l'ensemble du territoire.
 - Des formations innovantes et disponibles pour tout professionnel souhaitant se former aux spécificités des AJA.
 - La création récente d'un registre national des cancers⁷¹ qui va permettre de renforcer les connaissances sur les AJA (incidence, survie, parcours...) au service de la recherche et des soins.

⁶⁹ <https://pediatrie.cancer.fr/actualites/prise-en-soins-des-adolescents-et-jeunes-adultes-atteints-de-cancer-une-dynamique-en-marche-des-perspectives-a-construire>

⁷⁰ Nous remercions GO-AJA de son appui ayant permis de diffuser largement à ces membres l'annonce de cette journée.

⁷¹ Ce registre national a été créé par une loi du 25 juin 2025. La gestion en est attribuée à l'INCa. Il a pour objet de centraliser les données populationnelles relatives à l'épidémiologie et aux soins des cancers pour améliorer la prévention, le dépistage, le

- Des constats et des points à améliorer dans les parcours
 - La dispersion de la prise en soins des AJA, notamment des plus de 18 ans dans de nombreux établissements dont certains ne disposent pas de soins et d'un accompagnement, spécifiques, en raison de leur faible volume d'activité.
 - Des parcours de soins hétérogènes selon les régions, le lieu de soins, l'âge, les modalités de l'adressage.
 - La nécessité de construire avec l'AJA un parcours, coordonné multidimensionnel en phase avec ses besoins et ses attentes, et cela, quel que soit son âge, son lieu de soins et la phase de son parcours ;
 - Un accord unanime des professionnels, des patients et des associations sur la valeur ajoutée d'une prise en soins pluridisciplinaire des AJA, s'appuyant sur les équipes régionales AJA (ou les équipes hospitalières spécialisées), avec le rôle central, au sein de l'équipe, de l'infirmière de coordination aux côtés du médecin.
 - Des équipes régionales AJA en capacité d'appuyer les établissements de leur territoire pour l'organisation des parcours, mais qui doivent être renforcés, car :
 - réparties inégalement sur le territoire (voire absentes comme dans certains DOM et en Corse) ;
 - disposant de moyens humains et de budgets variables, parfois insuffisants pour accomplir leurs missions ;
 - manquant de visibilité sur leur territoire auprès des professionnels ou des établissements qui accueillent des AJA ;
 - ayant des modes d'organisation et de mise en œuvre de leurs missions hétérogènes, dépendant, le plus souvent, des situations locales et de leurs propres financements.
 - Un repérage précoce des AJA dès leur arrivée dans la maladie encore à développer dans l'ensemble du territoire afin que les équipes régionales AJA puissent être informées et intervenir, si besoin, avec l'appui des DSRC et des 3 C.
 - Le besoin de renforcer encore l'accompagnement et les soins des AJA à certains moments clés du parcours, notamment durant l'après cancer (post-thérapeutique et suivi long terme) pour répondre aux attentes des AJA et nécessitant :
 - un suivi pluridisciplinaire adapté et souple (prévention, évaluation des risques, dépistage et traitement des séquelles) ;
 - un soutien psychologique et un accompagnement social, en particulier, dans les études et la formation professionnelle.
 - Une réflexion à approfondir sur la question des soins palliatifs et l'accompagnement des AJA et leurs proches en fin de vie.
- Des interrogations
 - des décrets d'autorisation de 2022 marquant un progrès en termes de qualité des soins et d'organisation du recours, en phase avec des évolutions souhaitées par les professionnels (RCPP, RCP, OIR, double compétence adulte et enfant pour les RCP des 15-24 ans, référentiels organisationnels de INCa) ;
 - mais conservant la séparation des plus et des moins de 18 ans, avec la crainte pour les professionnels, « d'invisibiliser » les AJA ;
 - le besoin, dans ce contexte, d'expertiser les situations spécifiques relatives à quelques établissements pour la mise en œuvre de leurs unités d'hospitalisation AJA (question de la tranche d'âge).
- Des pistes de réflexion à envisager avec l'ensemble des acteurs
 - Comment contribuer à un meilleur adressage des AJA vers des structures et vers les professionnels adaptés ?
 - Comment faire mieux collaborer les professionnels de santé du monde adulte et pédiatrique et diffuser la « culture AJA » ?
 - Comment mieux faire connaître les spécificités des AJA auprès du public (monde du travail, de la formation, de l'université...), en partenariat avec les professionnels et les associations ?

CONCLUSIONS

Cet état des lieux a permis d'identifier d'importantes avancées en ce qui concerne la prise en soins et l'accompagnement des AJA en France depuis une dizaine d'années. Il est observé, en effet, une meilleure prise en compte de leurs besoins spécifiques, de leurs attentes et de leur mode de communication, et cela grâce à la mobilisation de professionnels de santé pionniers, des associations et de l'appui des tutelles.

Comme dans beaucoup de pays de l'OCDE, la France a mis en place, à partir de 2016, une organisation spécifique des soins fondée sur une approche pluridisciplinaire du parcours du patient. La réforme des autorisations de traitement du cancer sépare les moins et les plus de 18 tout en prévoyant des dispositifs dédiés pour les 15-24 ans permettant de garantir la qualité et la sécurité des soins (double compétence médicale adulte-enfant requise pour les RCP/RCPP, mise en place des OIR, reconnaissance des équipes régionales AJA).

En France, le choix a été fait de miser principalement sur une coordination des soins via la mise en place d'équipes régionales AJA, appuyées par les DSCR. Ces équipes mobiles ont, en effet, vocation à organiser et à coordonner les soins et l'accompagnement des AJA que soient leur âge, les modalités de traitement, le lieu de soins et le stade du parcours.

Cette mission de coordination de parcours remplie par ces équipes est d'autant plus importante que des 15-24 ans sont, majoritairement (les unités d'hospitalisation dédiées aux AJA étant peu nombreuses), soignés, soit des services d'adultes, soit d'enfants, ces services n'ayant pas nécessairement établi des liens entre eux. Par ailleurs, un nombre non négligeable de patients (surtout de 18 ans et plus) sont pris en soin dans des structures hospitalières ayant des faibles files actives (CH, secteur privé commercial et non commercial hors CLCC). Ces établissements, peu familiarisés avec les spécificités des AJA, ne disposent pas (ou de peu) de moyens en interne pour assurer l'accompagnement des 15-24 ans, ce qui rend d'autant plus nécessaire l'intervention des équipes régionales AJA auprès d'eux.

Or, ces équipes, bien qu'appréciées par les patients, leurs proches et les associations, font état de difficultés à mettre en place un accompagnement coordonné multi-dimensionnel notamment social, éducatif et psychologique, ou à investir le suivi long terme. Elles sont actuellement irrégulièrement réparties sur le territoire et disposent de moyens et de financements variables qu'elles considèrent, souvent, comme insuffisants. Mal connues des établissements et des professionnels accueillant les AJA, elles n'ont pas toujours la possibilité de nouer des collaborations efficaces pour optimiser et coordonner les parcours. Ainsi la qualité de l'accompagnement des AJA reste hétérogène selon les régions, l'âge, les modalités de traitement, les lieux de prise en soins.

Par ailleurs, les missions des équipes AJA, leur mode d'organisation, la composition « socle » de l'équipe ainsi que leurs liens avec les autres acteurs régionaux (établissements, ARS, DSCR, 3C, OIR) sont peu définis dans l'instruction de 2016 ayant présidé à leur création. Une clarification des missions et de l'organisation de ces équipes pourrait contribuer à renforcer leur rôle et leur lisibilité. Une répartition plus homogène sur le territoire ainsi qu'une meilleure adéquation des moyens à mobiliser semblent également indispensables, selon les acteurs concernés, si l'on souhaite assurer à tous les AJA une équité d'accès à des soins et un accompagnement de qualité.

Enfin, une meilleure « acculturation » des établissements et des professionnels accueillant des AJA est également nécessaire. Elle implique de nouer des collaborations plus étroites entre les professionnels soignant des adultes et des enfants, de développer des bonnes pratiques communes, de renforcer le rôle et la lisibilité des équipes régionales AJA, de développer la formation et la sensibilisation des professionnels.

PARTICIPANTS

Coordination et rédaction de l'état des lieux

- L. Valdès, cheffe de projet, Département organisation et parcours de soins, Pôle Prévention et parcours de l'INCa
- L. Protard, chargée de projet, Département organisation et parcours de soins, Pôle Prévention et parcours de l'INCa
- A. Duviard, responsable du Département organisation et parcours de soins, Pôle prévention et parcours de l'INCa
- Pr C. Linassier, professeur d'oncologie, directeur du Pôle prévention et parcours de l'INCa

Participation aux travaux et relecture du projet en interne

- N. Hoog-Labouret, responsable de la mission recherche en pédiatrie à l'INCa
- R. Arini, chef de projet, Département Organisation et parcours de soins, pôle Prévention et parcours de l'INCa
- C. Le Bihan, responsable de projets, Département données et évaluation en santé, Direction de l'observation, des sciences des données et évaluation de l'INCa

Participation aux groupes de travail

Groupe de travail ayant participé aux travaux de l'enquête sur les données de santé

- Dr C. Le Bihan, responsable de projets, Département données et évaluation en santé, Direction de l'observation, des sciences des données et évaluation de l'INCa
- Dr E. Desandes : médecin épidémiologiste, centre de recherche et de statistiques (CRESS), registre national des cancers de l'enfant, CHU Nancy
- Dr J. Clavel : médecin épidémiologiste, CRESS, épidémiologie des cancers, CHU de Nancy
- Dr L. Gofti-Laroche, pharmacien au sein du pôle Pédiatrie-Génétique, CHU de Grenoble)
- Dr P. Marec-Berard : onco-pédiatre, administratrice, Institut d'Hématologie et d'Oncologie pédiatrique du Centre Léon Bérard, présidente de GO-AJA
- Pr N. Boissel : hématologue, hôpital Saint-Louis, APHP (Paris) ;
- Dr B. Lacour, médecin épidémiologiste, CRESS, Réseau des registres du cancer de l'enfant, CHU de Nancy
- Dr P. Kubicek : onco-pédiatre, Institut d'Hématologie et d'Oncologie pédiatrique du Centre Léon Bérard (IHOpe), Lyon
- Dr M. Poirée, onco-pédiatre, CHU de Nice
- Dr N. Gaspar, onco-pédiatre, CLCC Gustave Roussy, Villejuif

Groupe de travail ayant participé aux travaux relatifs à l'enquête sur l'offre de soins

- Dr E. Vacchelli, hématologue, cheffe de projet de GO-AJA
- Dr L. Gofti-Laroche, pharmacien au sein du pôle Pédiatrie-Génétique, CHU de Grenoble
- Dr A. Roussel, pédiatre, Réseau de Santé PACA Corse
- C. Ribéron, infirmière de coordination (IDEC), Institut d'Hématologie et d'Oncologie pédiatrique du Centre Léon Bérard, (IHOpe), Lyon
- Dr V. Laurence, oncologue Médicale, Institut Curie, Paris
- A. Cabane, Infirmière de coordination d'équipe (IDEC) d'équipe AJA
- Dr P. Marec-Berard, onco-pédiatre, administratrice, Institut d'Hématologie et d'Oncologie pédiatrique du Centre Léon Bérard (IHOpe), présidente de GO-AJA

Groupes de discussion réunis par l'INCa

SFCE

- Professionnels de santé :
 - Pr V. Gandermer, onco-pédiatre, CHU de Rennes
 - Pr F. Boulad, onco-pédiatre, président du conseil scientifique de l'association cancer-enfants-santé, Paris
 - Dr V. Maurel, onco-pédiatre, CHU de Nice
 - Dr V. Laurence, oncologue médical, Institut Curie, Paris
 - Dr S. Haouy, onco-pédiatre, CHU de Montpellier
 - Dr M. Poirée, onco-pédiatre CHU de Nice
 - Pr A. Baruchel, onco-hémato-pédiatre Hôpital R. Debré, APHP, Paris
 - Pr S. Ducassou, onco-pédiatre, CHU de Bordeaux
 - Dr L. Claude, onco-pédiatre, Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique du Centre Léon Bérard (IHOPE), Lyon
 - Dr R. Tanguy, radiothérapeute, Institut d'Hématologie et d'Oncologie pédiatrique du Centre Léon Bérard (IHOPE), Lyon
- Associations invitées par la SFCE
 - S. Fugain, association Laurette Fugain
 - Mr Poirot, UNAPECLE.

Référents cancer des ARS et de la DGOS

- Mr Ciuran, D. Apode, J. Gueritat (ARS Occitanie) ;
- T. Levy (ARS CVL) ;
- D. Fesq, M. Vivier-Darrigole (ARS NA) ;
- E. Crétel-Durand (ARS PACA) ;
- A. Chauvin (ARS Normandie) ; K. Mazet, M. Frerot (ARS BFC) ;
- D. Simon (ARS IDF) ;
- N. Prat-Robillard (ARS Bretagne) ;
- A. D. N Guyen (ARS La Réunion)
- C. Hallak-Zabrocki, DGOS/SDP/P1
- A. Cormerois, DGOS/SDP/P1
- M. Rabord, DGOS/SDP/P1

DSRC

- Mme Moreau, DSRC ONCORIF, Ile de France
- Mme Amboise, Mme Falquehro, Mme Feillerl, Mr Clère, DSRC Onco-Normandie, Normandie
- Mme Huguet, Mme Saura, DSCR Onco-Occitanie, Occitanie
- Mme Empereur DSRC Onco-PL, Pays de Loire
- Mme. Buisfeld-Hourle, Mme Ayav, DSRC Onco-GE, Grand Est
- Mme Szego (Onco-NA) ; Mme Labrouse, DSRC Onco-AURA, Auvergne-Rhône-Alpes
- Charles, DSRC Onco-Guyane, Guyane
- Mme Feullel, DSCR Onco-Bretagne, Bretagne
- Mme Beye, DSC Onco-BFC, Bourgogne-Franche-Comté
- Mme Pibarot, DSRC Onco-PACA, Provence-Alpes-Côte d'azur

Contributeurs ayant participé à la relecture nationale

- Dr S Bailly, oncologue médical, membre d'une équipe régionale AJA, CHU de Clermont- Ferrand
- Pr V. Barlogis, hématologue pédiatre, membre d'une équipe régionale AJA, APHM, Marseille, membre de la Société française de pédiatrie
- Dr A. Bertand, onco-pédiatre, membre d'une équipe régionale AJA, membre de Go-AJA et de la SFCE, Centre Léon Bérard, Lyon
- K. Bonnabry, cadre de santé, coordonnatrice 3C, CHU de Clermont-Ferrand

- Dr J. Bonneau, onco-pédiatre, membre d'une équipe régionale AJA et membre d'une équipe de soins d'oncopédiatrie et d'HAD, CHU de Rennes
- Dr C. Bouche, chirurgienne (chirurgie curative du cancer de l'adulte), au titre de la Société française de chirurgie oncologique, Hôpital Tenon, APHP Paris
- S. Boucher, directrice générale d'UNICANCER
- S. Buchet, référente ARS Centre-Val de Loire
- E. Busin, responsable 3C, « Onco 5 », Rennes, Bretagne
- N. Chereau, puéricultrice, IDEC, membre de GO-AJA, membre d'une équipe régionale AJA et d'une équipe de soins pour AJA, CHU de Nantes
- Dr E. Cretel-Durand, référent ARS, PACA
- Pr JH. Dalle, hémato-pédiatre, membre de la SFCE, hôpital R. Debré, APHP, Paris
- Dr E. Desandes, épidémiologiste, membre de Go-AJA, Institut de cancérologie de Lorraine
- B. Detruiseaux, IDEC, membre d'une équipe régionale AJA, CHU de Reims
- Dr G. Ferron, chirurgienne, au titre de la Société francophone de chirurgie oncologique, Oncopole Claudius Regaud, Toulouse
- Pr V. Gandemer, onco-hémato-pédiatre, présidente de la SFCE, CHU de Rennes
- I. Hamon, coordonnatrice de la FHF
- V. Harcouet, psychologue, membre d'une équipe régionale AJA, CHU d'Angers
- Pr S. Jacquin-Courtois, médecin MPR, au titre de la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER), Hospices civils de Lyon, Lyon
- Dr S. Jubier-Hamon, médecin algologue, au titre de la Société française d'études et de traitement de la douleur (SFETD), Institut de cancérologie de l'Ouest (ICO) d'Angers
- Dr P. Kubicek, oncologue médical, membre de Go-AJA, Institut de cancérologie de l'Ouest (ICO) d'Angers
- S. Lambert, ingénieur hospitalier, responsable 3C, « 3C Onco-Vannes », Vannes
- B. Lorin, IDEC, membre d'une équipe régionale AJA, « DRAJ'AJA », Rouen
- M. Milhau-Olmédo, référente ARS ARA
- A. Mondière-Wichurski, responsable 3C, « 3C Oncoloire », Saint-Priest en Jarez, ARA
- F. Morin, éducatrice, membre d'une équipe régionale AJA, Institut G. Roussy, Villejuif
- Dr A. D. Nguyen, référente ARS de La Réunion
- Dr G. Ondot, médecin algologue, au titre de la SFETD, Institut Godinot, Reims
- Dr D. Orbach, onco-pédiatre, Institut Curie, Paris
- Pr C. Paillard, onco-pédiatre, membre de la SFCE, CHU Hautepierre, Strasbourg
- Dr M. Ribarot, médecin directeur du DSRC ONCOPACA
- A.S. Rieutort, IDEC dans une équipe régionale AJA, CHU de Clermont-Ferrand
- Dr G. Robert, onco-pédiatre et MCPH médecine palliative dans une unité de médecine palliative d'adultes accueillant des AJA, au titre de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), CHU de Rennes
- Dr J. Serre, onco-hémato-pédiatre dans un service d'oncohématologie pédiatrique et dans une équipe régionale AJA, CHU de Clocheville, Tours
- Pr C. Stheneur, pédiatre et médecin de l'adolescent, membre de la Société française pour la santé de l'Adolescent, Fondation santé étudiants de France, Paris
- Pr S. Supiot, onco-radiothérapeute d'enfants, au titre de la Société française de radiothérapie oncologique (SFRO), Institut de cancérologie de l'Ouest, Nantes
- Dr M. Velten, responsable 3C, Hôpitaux universitaires de Strasbourg/Institut de cancérologie de Strasbourg
- Dr M. Vivier-Darrigol, référente ARS Nouvelle-Aquitaine
- Neuf personnes ayant participé à la relecture du document, ont donné leur avis, mais n'ont pas souhaité que leur nom soit cité.

ANNEXE : BIBLIOGRAPHIE RELATIVE AU RAPPORT D'ETAT DES LIEUX DES AJA

Équations de recherche

Elles sont les suivantes selon les bases utilisées :

Sources PubMed

(adenocarcinoma*[TI] OR carcinoma*[TI] OR cancer*[TI] OR oncolog*[TI] OR malign*[TI] OR neoplas*[TI] OR tumor[TI] OR tumors[TI] OR tumour[TI] OR tumours[TI] OR leukemia[TI] OR leucemia[TI] OR leukaemia[TI] OR leucaemia OR lymphoma*) AND (teen*[TI] OR adolescen*[TI] OR AYA[TI] OR colleg*[TI] OR student*[TI] OR youth*[TI] OR young[TI]) AND (care[TIAB] OR pathway*[TIAB]) AND (health[TIAB] OR programme*[TIAB] OR intervention*[TIAB] OR support*[TIAB] OR organisation*[TIAB] OR organization*[TIAB] OR coordin*[TIAB] OR management[TIAB] OR navigat*[TIAB] OR team*[TIAB] OR nurs*[TIAB] OR doctor*[TIAB] OR physician*[TIAB] OR practitioner*[TIAB] OR caregiver*[TIAB] OR provider*[TIAB] OR paediat*[TIAB] OR pediater*[TIAB] OR medic*[TIAB] OR centre*[TIAB] OR center*[TIAB] OR institution*[TIAB] OR hospital*[TIAB] OR service*[TIAB] OR "health personnel"[mh]) AND 2013/01/01:2023/09/05[DP]

(adenocarcinoma*[TI] OR carcinoma*[TI] OR cancer*[TI] OR oncolog*[TI] OR malign*[TI] OR neoplas*[TI] OR tumor[TI] OR tumors[TI] OR tumour[TI] OR tumours[TI] OR leukemia[TI] OR leucemia[TI] OR leukaemia[TI] OR leucaemia OR lymphoma*) AND (teen*[TI] OR adolescen*[TI] OR AYA[TI] OR colleg*[TI] OR student*[TI] OR youth*[TI] OR young[TI]) AND (care[TI] OR pathway*[TI]) AND (health[TI] OR programme*[TI] OR intervention*[TI] OR support*[TI] OR organisation*[TI] OR organization*[TI] OR coordin*[TI] OR management[TI] OR navigat*[TI] OR team*[TI] OR nurs*[TI] OR doctor*[TI] OR physician*[TI] OR practitioner*[TI] OR caregiver*[TI] OR provider*[TI] OR paediat*[TI] OR pediater*[TI] OR medic*[TI] OR centre*[TI] OR center*[TI] OR institution*[TI] OR hospital*[TI] OR service*[TI] OR "health personnel"[mh]) AND 2013/01/01:2023/09/05[DP]

Sources CISMEF

(adénocarcinome*.ti OU carcinome*.ti OU cancer*.ti OU mali*.ti OU néoplas*.ti OU tumeur*.ti OU tumoral*.ti OU métasta*.ti OU cancérolog*.ti OU oncolog*.ti OU leucémi*.ti OU lymphome*.ti) ET (adolescen*.ti OU AJA.ti OU collég*.ti OU lycée*.ti OU étudiant*.ti OU jeune*.ti) ET (soin*.tx OU pratique*.tx OU santé.tx OU docteur*.tx OU médecin*.tx OU praticien*.tx OU infirmi*.tx OU soignant*.tx OU médic*.tx OU centre*.tx OU institution*.tx OU hôpita*.tx OU hospitali*.tx OU CHU.tx OU C.H.U.tx OU service*.tx OU organisation*.tx OU prise en charge.tx OU équipe*.tx OU programm*.tx OU intervention*.tx OU outil*.tx OU coord*.tx OU parcours.tx) ET 2013-01-01->2023-09-12.an

Sources LISSA

(adénocarcinome*.ti OU carcinome*.ti OU cancer*.ti OU mali*.ti OU néoplas*.ti OU tumeur*.ti OU tumoral*.ti OU métasta*.ti OU cancérolog*.ti OU oncolog*.ti OU leucémi*.ti OU lymphome*.ti) ET (adolescen*.ti OU AJA.ti OU collég*.ti OU lycée*.ti OU étudiant*.ti OU jeune*.ti) ET (soin*.tl OU pratique*.tl OU santé.tl OU docteur*.tl OU médecin*.tl OU praticien*.tl OU infirmi*.tl OU soignant*.tl OU médic*.tl OU centre*.tl OU institution*.tl OU hôpita*.tl OU hospitali*.tl OU CHU.tl OU C.H.U.tl OU service*.tl OU organisation*.tl OU prise en charge.tl OU équipe*.tl OU programm*.tl OU intervention*.tl OU outil*.tl OU coord*.tl OU parcours.tl) ET 2013-01-01->2023-09-12.an

Mode de sélection des articles et résultats

Les articles ont été sélectionnés sur un horizon temporel se situant entre 2013-2023 sur les trois sources précitées.

Les articles ont été retenus quand ils faisaient état :

- d'une analyse des besoins et attentes des patients portant sur des séries importantes de patients ;
- de programmes de soins (soins palliatifs, soins de support, éducation thérapeutique, suivi...) reposant sur des séries importantes et [ou] quand il était envisagé une approche évaluative des actions réalisées ;
- d'une revue de la littérature sur un sujet donné ;
- d'une publication des recommandations issues de sociétés savantes internationales ou nationales ;
- d'articles permettant de faire des comparaisons entre les organisations selon les pays.

Compte tenu du sujet du rapport portant essentiellement sur l'organisation des soins et de l'accompagnement des AJA, les articles portant sur l'épidémiologie ou sur la thérapeutique proprement dite n'ont pas été retenus.

	PUBMED	CISMED	LISSA
Articles sur la base de l'algorithme de recherche	2 229	37	120
Articles sélectionnés sur la base du titre et du résumé	171	8	39
Articles sélectionnés	20	2	8

Analyse des articles sélectionnés

Une analyse a été réalisée par thématique et les références des articles figurent en notes en bas de page.

Les besoins/attentes des patients et les particularités des AJA

Une revue de la littérature⁷² publiée en 2020 identifie 1517 articles portant sur des personnes entre 13-39 ans atteintes de cancer ou d'hémopathies permettant d'identifier 40 articles portant sur les attentes et les besoins des AJA en matière de suivi, dont finalement 12 sont retenus. L'article souligne la nécessité d'identifier les besoins de cette population spécifique sur la base de preuves, portant notamment sur les modalités efficaces de communication d'information, l'impact de la présence des proches.

À partir de cette analyse, des recommandations sont élaborées, nuancées en fonction de l'âge et du degré de maturité.

Elles sont les suivantes :

- s'adresser directement à l'AJA tout en laissant une place dans le dialogue avec les proches (parents s'il s'agit de jeunes AJA) ;
- s'intéresser à l'expérience vécue du cancer, mais aussi à l'ensemble des aspects de la vie ;
- être vigilant concernant des attitudes défensives (passivité, agressivité...) ;
- prendre en compte la communication verbale, mais aussi non verbale et prendre du temps pour aborder les sujets sensibles ;
- utiliser aussi l'humour pour asseoir le lien, une fois la relation établie ;
- adopter un vocabulaire accessible pour informer de façon honnête le patient (à contextualiser en fonction de l'âge et du mode de vie) ;
- prendre en compte ses priorités, ses souhaits, ses préférences, ses contraintes d'agendas et ses décisions ;
- réitérer l'information, reformuler les choix réalisés et s'assurer que l'ensemble a été compris y compris des proches ;
- faciliter l'engagement de l'AJA dans ses soins et promouvoir son autonomie (éducation, promotion de la santé) ;
- évaluer la gestion des émotions et la santé psychique de l'AJA ;
- donner des supports écrits résumant et complétant les explications orales.

⁷² Smith L ; and coll : How Can Health Care Professionals Communicate Effectively with Adolescent and Young Adults Who Have Completed Cancer Treatment. A Systematic Review. J Adolesc Young adult oncol 2020 ; 9 : 328-340.

Une publication du Royaume-Uni⁷³ identifie, en 2023, via des focus groupes de professionnels et un questionnaire en ligne appliqué aux AJA, les besoins de formation, d'expériences des personnels nécessaires pour prendre en soins et accompagner les AJA. Les domaines de formation sont les suivants : 1) caractéristiques des AJA (physiologie, aspects psychosociaux), 2) connaissances approfondies sur les cancers et les traitements, 3) capacités personnelles de gestion de sa propre affectivité et de celle de l'AJA ainsi que des proches, 4) connaissances et capacité de coordination en matière d'accès de soins et d'accompagnement.

Les caractéristiques sociopsychologiques particulières des AJA

Un article⁷⁴ d'auteurs français (2020) identifie les caractéristiques des AJA du point de vue de 31 professionnels de santé en charge d'AJA (15-25 ans), atteints d'hémopathies malignes en France et soignés dans une unité spécialisée. Les résultats de l'enquête montrent que l'identité de l'AJA se construit, selon les répondants, à travers : 1) l'individualisation face aux parents, 2) l'identité de genre et sexuelle, 3) la connexion avec les pairs et les adultes autres que parents. Les professionnels mettent en exergue le besoin de flexibilité et d'un travail collaboratif pour s'adapter aux besoins des AJA.

Un autre article en français⁷⁵ s'interroge sur les particularités éventuelles psychosociales et développementales des jeunes adultes qui les différencieraient des adultes plus âgés et des adolescents-enfants. Il note, en préambule, que les ressources bibliographiques sur ce sujet précis sont relativement pauvres. Il n'existe pas dans la littérature de consensus sur la définition précise des jeunes adultes. Les marqueurs classiques de l'entrée dans l'âge adulte (fin des études, départ du foyer familial, autonomie financière, mariage, naissance du premier enfant) semblent relativement obsolètes dans le contexte des évolutions sociétales. Il existerait un certain continuum entre l'adolescence et l'âge adulte construisant progressivement l'identité et la maturité (autonomie émotionnelle et comportementale). Face au cancer, des mouvements psychiques, souvent défensifs, s'opèrent chez le jeune adulte : régression, acquisition d'une maturité précoce, insécurisation face au traumatisme, deuils successifs sur sa vie actuelle et future. L'accompagnement psychologique, selon les auteurs, consiste à accompagner ces mouvements (témoins de la vitalité psychique) pour trouver le chemin de l'autonomie. Dans ce processus, la place des familles reste à interroger. Selon les auteurs, si le soutien psychique est à proposer systématiquement aux jeunes adultes, il ne doit pas être aussi « proactif » que pour les adolescents (souhait fréquent des jeunes adultes de garder leur autonomie). Le soutien des proches doit être séparé de celui du patient pour préserver le statut d'interlocuteur privilégié de ce dernier. Des groupes de pairs, des ateliers peuvent être des compléments ou des alternatives. L'engagement des soignants dans une relation « moins asymétrique », prenant en compte les dimensions propres à cet âge, constitue un appui précieux et nécessite de leur part flexibilité et adaptabilité.

La période de l'après-cancer est un moment de vulnérabilité psychique nécessitant la poursuite du soutien, au besoin une réorientation vers la ville vers des professionnels formés.

Un autre article français (2014) traite des modifications des liens familiaux chez les AJA⁷⁶ induites par le cancer en s'appuyant sur des entretiens semi-directifs avec des AJA (au nombre de 29) et leurs parents (17 mères, 9 pères, 3 membres de la fratrie). La survenue du cancer induit pour l'ensemble de la famille une souffrance psychique et un sentiment de culpabilité, chacun estimant faire souffrir l'autre. Ainsi, se crée une relation de « protection » de l'autre et des processus visant à tenter de préserver le lien face à la menace se mettent en place. Les fonctions parentales se voient renforcer alors qu'elles devraient être désinvesties comme il est normal à cet âge, avec un renoncement à l'autonomie pour l'AJA. La préservation de la fertilité permet à l'AJA, mais aussi à sa famille d'envisager la continuité de la lignée familiale.

⁷³ Cable M, Soanes L, Whelan M. Determining Domains of Practice for Youth Support Co-Coordinator Work in Teenage/Young Adult Cancer Care in United Kingdom. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2023. 12 (5).

⁷⁴ Ricardat E. and coll : adolescents and young adults with cancer : how multidisciplinary health care teams adapt their practices to better meet the specifics needs. 2019 ; 28(7):1576-82.

⁷⁵ Leprince T. and coll. Aspects psychosociaux et développementaux des AJA atteints de cancer : existe-t-il des spécificités propres aux AJA. *Bull Cancer* 2016 ; 103 : 990-98.

⁷⁶ Kirakosyan V. Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : les modifications des lieux familiaux. Étude menée auprès des jeunes et de leurs familles. *Bull de psychologie* 2014 ; 2 (584) : 73-76.

Un article⁷⁷ français (2017) se penche sur la relation de soins entre les AJA et les soignants, du point de vue des professionnels de santé, via des entretiens individuels et collectifs avec ces derniers dans une unité d'hospitalisation dédiée. Pour les soignants, le cancer vient compliquer le processus déjà complexe de construction de l'adolescent-jeune adulte et entraîne un besoin de soutien et d'accompagnement dans une approche globale de la personne. Ceci induit une familiarité entre AJA et soignants (temps informels d'échange au-delà des soins techniques, en particulier), des changements de pratiques (horaires adaptés, place des pairs...) et une organisation plus souple. Il s'installe une relation de soins moins « asymétrique » où l'AJA est davantage partie prenante dans la négociation concernant ses soins. Cet effort constant de « symétrisation » de la relation peut induire des problèmes de positionnement du soignant, potentiellement fragilisé. Trouver la bonne distance professionnelle nécessite un travail collectif et individuel des soignants pour soutenir les AJA.

Une revue de la littérature⁷⁸ fait le point sur les stratégies d'adaptation et l'impact de l'annonce d'un cancer chez les AJA en incluant des études relatives (peu nombreuses) à la consommation de substances licites et illicites, mais aussi les addictions comportementales, en particulier l'addiction à internet. Il apparaît que les AJA sont significativement moins fumeurs et peu consommateurs d'alcool, y compris après leur guérison par rapport à une population du même âge. En Europe, l'usage addictif d'internet affecterait 4,4 % des adolescents, favorisé par une faible estime de soi, un manque de relations sociales, un syndrome dépressif, souvent associé à la consommation de substances. Toutefois, aucune étude ne mentionne l'apparition d'une dépendance comportementale comme résultante d'une maladie chronique. Une étude réalisée chez des AJA, hospitalisés pour une greffe de moelle, montre que les patients s'orientent spontanément vers un jeu vidéo plutôt que vers une activité physique adaptée. Les auteurs concluent sur la nécessité d'étudier davantage les comportements adaptatifs des AJA, notamment sur le besoin de développer des études concernant l'addiction aux écrans.

Les organisations de soins, les programmes et leurs résultats

Les recommandations internationales

L'US Department of Health and Human Services et le National Cancer Institute ont produit un document⁷⁹ « *Closing the gap : research and care for adolescents and young adults with cancer* » se fondant sur une définition de la tranche d'âge des AJA (15-39 ans) avec :

- une analyse des facteurs limitant les progrès en matière de résultats concernant les AJA : 1) retard diagnostique (minimisation des symptômes par les patients, peu de professionnels formés, orientation des AJA vers des centres non spécialisés) ; 2) difficultés de suivi ; 3) faible participation aux essais cliniques ; 4) déficit de connaissances relatives aux particularités biologiques des tumeurs et de la pharmacocinétique des médicaments ; 5) faible nombre de programmes d'accompagnement mis en place ; 6) déficit de recommandations disponibles ; 7) évaluation insuffisante des résultats des traitements et des programmes d'accompagnement ;
- des recommandations pour améliorer les soins et l'accompagnement qui concernent : 1) la reconnaissance des AJA en tant que tels ; 2) une meilleure connaissance de leurs besoins spécifiques d'accompagnement ; 3) la création de banques de données ; 4) la mise en place de parcours incluant le suivi à long terme ; 5) une meilleure compréhension des besoins en soins de support.

Une même analyse⁸⁰ est présentée dans le cadre de l'ESMO (Société européenne d'oncologie médicale) objectivant les mêmes constats et la nécessité d'orienter les patients vers des centres spécialisés dans une approche thérapeutique pluridisciplinaire.

⁷⁷ Ricardat E. and coll. Prise en compte du processus de subjectivation des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer dans la relation de soins : le point de vue des soignants. Cliniques méditerranéennes 2017 ; 1 (95) : 179-192.

⁷⁸ Grégoire S. and coll. Adolescents et jeunes adultes atteints de cancer entre adaptation et addiction : un état de la question. Bull du cancer 2015 ; 102(5) : 477-83.

⁷⁹ <https://www.cancer.gov/types/aya/research/aya-august-2006.pdf>

⁸⁰ Montzios G. Douillard JY. Adolescents and young adults with cancer : the pathway of care.

<https://oncolynpro.esmo.org/content/download/617597/12223187/1/ESMO-Handbook-of-Cancer-In-Adolescents-and-Young-Adults-2022-Chapter-1.pdf>

Les organisations observées dans différents pays et les évaluations réalisées

Au Royaume-Uni, une cohorte prospective⁸¹ (BRIGHTLIGHT) de 1114 AJA (13-24 ans) entre 2012 et 2014 a été étudiée en comparant les modalités et résultats des soins selon que les patients soient ou non traités dans des 13 centres spécialisés pour AJA. Environ 34 % des AJA étaient soignés uniquement en centres non spécialisés, ces derniers recevant davantage de patients atteints de tumeurs moins sévères. Les examens de génétique, la RCP, les soins de support (accès à un infirmier de coordination, travailleur social, psychologue, préservation de la fertilité) étaient plus fréquemment réalisés dans les centres spécialisés que dans les autres, mais il n'existait pas de différence en termes de survie à 4 ans selon les types de structures, la survie étant davantage corrélée à l'âge et au type de cancer. Il semble toutefois que le taux de survie de certaines tumeurs de mauvais pronostic (ex : leucémie de mauvais pronostic) soit meilleur en centre spécialisé.

Aux États-Unis⁸², un article constate, via une enquête auprès des sites faisant partie du réseau « *National Clinical Trials Network* », le faible engagement des professionnels du réseau dans l'inclusion de leurs patients dans des recherches relatives aux soins de support (45 % ignorent leur existence). La présence dans le site d'un leader incitant aux inclusions et la présence d'un site d'éducation dédié aux AJA seraient facilitatrices.

Aux Pays-Bas⁸³, une étude monocentrique compare la qualité de vie de 84 AJA (18-35 ans) au moment du diagnostic et en fin de traitement, mesurée, d'une part par les patients eux-mêmes et, d'autre part, par les professionnels qui les accompagnent. Le questionnaire utilisé est le QoL-CS comprenant 41 items (avec ajouts d'items supplémentaires relatifs à la douleur de neuropathie, la fertilité, le questionnement sur la mort et la perception des proches). Des divergences sont constatées. Les AJA ont une perception de leur qualité de vie meilleure que celle estimée par les soignants, et cela, sur l'ensemble des items étudiés. Dans la littérature, d'autres études ont fait état des mêmes résultats qui contrastent avec ceux observés chez les plus de 60 ans où les professionnels surestiment la qualité de vie de leurs patients. Les AJA, même s'ils font une évaluation plus positive que les professionnels, mettent en avant leur détresse (ainsi que celle de leurs proches) au moment du diagnostic. Les hommes se perçoivent avec une meilleure qualité de vie que les femmes, de même que les personnes en couple. Il n'a pas été noté de différence significative selon le stade du parcours (début ou fin de traitement).

L'étude réalisée pourrait indiquer, selon les auteurs, que les AJA ont des capacités importantes de résilience. La différence de perception entre les patients et les soignants invite à s'attacher à identifier les besoins et les attentes des AJA directement auprès d'eux ainsi qu'à mieux documenter les « expériences patients » (PROMs). Ils précisent les limites de leur étude : recueil monocentrique, QoL-Cs validé uniquement chez les survivants de cancer ayant une moyenne d'âge de 50 ans, d'où la nécessité à terme de valider un questionnaire de qualité de vie pour les AJA.

Un article publié par des auteurs australiens⁸⁴ présente l'organisation des soins mise en place pour les AJA (15-25 ans) depuis 2011 dans leur pays. Une approche collaborative adulte et enfant entre les professionnels et les structures de soins s'est développée avec une coordination instituée par district (5 districts), en articulation avec l'échelon national. Cette organisation a permis de structurer les RCP, les soins délivrés y compris de support, l'inclusion dans la recherche. Des données ont été recueillies au niveau national pour évaluer le dispositif. Concernant la recherche, des efforts d'information, de coordination (nécessaires du fait de l'éloignement géographique important de certains patients) ont été réalisés avec le soutien gouvernemental. Il a été noté une progression (passant de 10,2 % à 17,6 %) du nombre de patients inclus entre 2016 et 2020, ce qui est plus élevé qu'aux États-Unis, mais inférieur au Royaume-Uni. L'usage de la télémedecine devrait, selon les auteurs, favoriser les inclusions.

⁸¹ Fern LA. and coll : processes of care an survival associated with treatment in specialis teenage and young adult cancer centres : results from BRIGHTLIGHT cohort study. *BMJ open* 2021 ; 11 : e044854.

⁸² Mittal N, Langevin AM, Kyono W, Dickens DS, Grimes A, Salsman JM, et al. Barriers to Pediatric Oncologist Enrollment of Adolescents and Young Adults on a Cross-Network National Clinical Trials Network Supportive Care Cancer Clinical Trial. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2022 Feb ; 11(1):117-21.

⁸³ Kaal SEJ, Lidington EK, Prins JB, Jansen R, Manten-Horst E, Servaes P, et al. Health-Related Quality of Life Issues in Adolescents and Young Adults with Cancer : Discrepancies with the Perceptions of Health Care Professionals. *J Clin Med.* 2021. 10(9) : 1833.doi.

⁸⁴ Patterson P, Allison KR, Bibby H, Thompson K, Lewin J, Briggs T, et al. The Australian Youth Cancer Service : Developing and Monitoring the Activity of Nationally Coordinated Adolescent and Young Adult Cancer Care. *Cancers (Basel).* 2021 ; 13(11) : 2627.doi.

Concernant la préservation de la fertilité, ont été mises en place, via des financements supplémentaires, des ressources en termes d'offre de soins (consultations, banque, transplantation ovarienne), une formation des personnels ainsi qu'une information destinée aux AJA. Ces actions ont permis, selon les auteurs, d'augmenter 55,4 % à 65,6 % le nombre de personnes bénéficiant d'un accès à l'information orale ou écrite entre 2016 et 2020.

S'agissant du soutien psychosocial, des procédures et des outils d'évaluation des besoins ont été élaborés. Entre 2016 et 2020, la réalisation de bilans d'évaluation des besoins des nouveaux patients est passé de 67 % à 75 % et de 80 à 95 % en ce qui concerne les plans d'accompagnement.

Concernant le suivi des « survivants », ont été élaborés un document d'information concernant le suivi psychosocial, des plans de suivi avec la mise en place de ressources pour la prise en soin des séquelles. Des relais avec les communautés médicales de proximité pour les soins de support ont été institués. Pour les survivants, l'évaluation ne montre pas de réels progrès entre 2017 et 2020 en ce qui concerne la réalisation d'une évaluation psychosociale (environ 66 % des patients), la mise en place d'un plan de suivi (62 %) et l'accès aux soins de proximité (70 %).

En Espagne⁸⁵, il a été constaté que les soins et l'accompagnement délivrés aux AJA étaient de meilleure qualité dans les services de pédiatrie que chez les adultes et plus conformes aux recommandations en vigueur. Des unités spécialisées pour les AJA ont été mises en place à partir de 2019 en mettant l'accent sur les infirmiers spécialisés. L'article ne mentionne pas de données d'évaluation concernant cette nouvelle organisation.

Une analyse⁸⁶ de 14 programmes de soins mis en place aux États-Unis a été réalisée en 2022 via des entretiens semi-structurés auprès de professionnels impliqués (32 répondants) dans les unités de soins destinées aux AJA.

La prestation de soins spécialisés dédiés aux AJA a été associée à de meilleurs résultats pour les patients, notamment avec une réduction des besoins non satisfaits, une augmentation des inscriptions aux essais cliniques et la réalisation de soins conformes aux directives.

Les auteurs ont formulé des recommandations dans les suites de cette évaluation qui sont les suivantes :

- la mise en œuvre de soins spécialisés aux AJA implique, selon les auteurs, une démarche approfondie : changements organisationnels, collaboration entre les offreurs, liens étroits entre les pédiatres et les médecins d'adultes, systèmes de communication, documentations et culture partagés ;
- ces programmes nécessitent l'implication des décideurs et l'identification de « leader » d'opinion permettant de créer des synergies ;
- avant de planifier la mise en œuvre d'actions, les gestionnaires de programmes doivent, selon les auteurs, procéder à une analyse approfondie de l'environnement des services et des ressources afin d'identifier les lacunes existantes en matière de disponibilité ou de capacité des services ;
- une approche progressive pour la mise en œuvre de soins spécialisés pour les AJA (par exemple, en commençant par un groupe de maladies et en l'élargissant au fil du temps) semble, selon eux, plus facile à mettre en œuvre ; le personnel formé à la problématique AJA peut ainsi se constituer au fil du temps ;
- la nomination d'un gestionnaire est essentielle pour la mise en œuvre et sa pérennisation du programme.

Un article en langue française⁸⁷(2016) présente sur la base d'une enquête (ESPOIR-AJA sous l'égide de Go-AJA) quantitative, nationale, les particularités des parcours sociaux, scolaires et professionnels des AJA en France et recense les dispositifs d'appui existants en 2013. Selon les auteurs les problématiques d'insertion sont hétérogènes selon les situations rencontrées.

⁸⁵ Casas JG and coll. Hospital care for adolescents with cancer in Spain : needs, ressources and organisationnel model. *Enferm Clin.* 2021 ; 31(4) : 227-33.

⁸⁶ Haines E and coll. Guidance to Support the Implementation of Specialized Adolescent and Young Adult Cancer Care: A Qualitative Analysis of Cancer Programs. *JCO Oncol Pract.* 2022 ; 18(9) : e1513-e21.

⁸⁷ Roesler C. and coll. Quelles spécificités de sociabilisation, sociales, scolaires et professionnelles chez les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer. *Bull Cancer* 2016 ; 103 : 979-89.

Le bouleversement lié à la survenue du cancer entraîne des difficultés : 1) de sociabilisation (isolement), 2) dans la scolarité, particulièrement dans la filière professionnelle ; 3) d'orientation scolaire et professionnelle ; 4) d'insertion sociale. Les dispositifs légaux peuvent être mobilisés, notamment à l'école, à l'université, dans les filières professionnelles ou en cas de handicap associé. Il existerait toutefois des inégalités selon les territoires. L'intégration de la dimension de l'insertion dans les parcours de soins de patients reste complexe, notamment en raison, selon les auteurs, d'une certaine incompréhension entre les soignants et les non-soignants. L'intervention des assistants sociaux est essentielle pour orienter les AJA vers les dispositifs existants. Une coordination entre les enseignants, les acteurs de l'éducation, de l'insertion professionnelle, d'une part et les professionnels de santé, d'autre part est également indispensable pour maintenir le cursus scolaire.

L'organisation du suivi long terme

Concernant le suivi long terme des enfants, adolescents et jeunes adultes, des référentiels de soins et de suivi ont été élaborés par *the PanCareFollowUp Care Intervention* en 2018⁸⁸, relatives au suivi d'ototoxicité, à la fertilité et à qualité de vie ; une revue de la littérature de 2019⁸⁹ issue de 84 articles fait le point sur les modalités de suivi existantes et sur leur pertinence aboutissant à des recommandations.

En 2021⁹⁰, ce même groupe d'experts a proposé des modalités du suivi long terme et la détection de séquelles à travers une double approche: 1) le patient, via un questionnaire en ligne permettant d'aborder les phases du diagnostic et du traitement, les besoins, les préférences ; 2) le professionnel de santé via un certain nombre d'étapes à réaliser par ses soins : recueil d'informations sur le cancer et son traitement, cartographie des risques, visite médicale d'information, évaluation des points à suivre après avis pluridisciplinaire, élaboration et mise en œuvre un plan individuel de suivi en partenariat avec le patient.

Ont été mis en ligne un modèle de questionnaire, de plan de suivi, de passeport, de corpus d'informations destinées aux patients. Le questionnaire a été testé avec succès chez 150 patients survivants.

Compte tenu de la diversité des systèmes de santé en Europe et pour respecter les préférences de patient, il est recommandé une certaine flexibilité dans l'organisation du suivi, à réaliser soit par les services spécialisés, soit par les centres de proximité, soit en autosuivi avec l'aide du médecin traitant, le patient étant référé en cas de problème. La fréquence du suivi doit être déterminée en fonction des risques. L'éducation du patient est indispensable pour le suivi. Une cohorte prospective de suivi test a été constituée dans 4 pays européens (Suède, Tchéquie, Belgique, Italie) permettant d'évaluer les meilleurs moyens de suivi.

Les soins de support

Les besoins de soins de support

Une étude⁹¹ qualitative (2014) fait état des besoins en soins de support des AJA au Canada (questionnaire auprès d'AJA survivants), cette étude étant complétée par une revue de la littérature (12 articles sélectionnés). À noter que dans ce pays, les moins de 18 ans étaient soignés dans les services de pédiatrie et les plus de 18 ans dans les services d'adultes selon des modalités et des protocoles différents jusqu'en 2008. À partir de cette date, des programmes de traitement communs AJA ont été mis en place. L'article indique qu'il existe chez les AJA des besoins : 1) d'information et de communication sur la maladie et ses traitements, la fertilité, la sexualité, les effets secondaires, ces éléments étant à communiquer, de préférence via des supports électroniques ; 2) de prestations de services : accès aux soins, coordination, choix des jours de rendez-vous... ; 3) de soutien et de lien social avec l'appui des soignants, des pairs, des

⁸⁸ Byrne J. and coll. PanCareLIFE : the scientific basis for european projet to improve long-term care regarding fertility, ototoxicity, and health-related quality of life cancer occurring among children and adolescents. *European Journal of Cancer*. 2018 ; 103 : 227-237.

⁸⁹ Michel G. and coll. Evidence-based recommendations for organization of long terme folow-up care for childhood and adolescent cancer survivors, a report from the PanCaresurFup Guidelines Working group. *Journal of cancer Survivorship*. 2019 ; 13(5) :759-772.

⁹⁰ Van Kalsbeek RJ, Mulder RL, Haupt R, Muraca M, Hjorth L, Follin C, et al. The PanCareFollowUp Care Intervention : A European harmonised approach to person-centred guideline-based survivorship care after childhood, adolescent and young adult cancer. *Eur J Cancer*. 2022 ; 162:34-44.

⁹¹ Tsangaris E. and coll. Identifying the supporte care need of adolescent and young adults : a qualitative analysis and systematic lterature rewiew. *Support Care Cancer*. 2014 ; 22(4):947-59.

proches, des éducateurs, des professionnels de l'insertion professionnelle... ; 4) de soins psychologiques (soutien émotionnel) ; 5) de confort physique et d'aide à la vie quotidienne ; 6) de confort pour la réalisation des soins à l'hôpital ; 7) de collaboration entre partenaires de soins hospitaliers, de ville, de l'école et de l'université.

Une autre revue de la littérature⁹² publiée également en 2014, concernant les AJA entre 16-39 ans, identifie des besoins de soins de support centrés sur les domaines suivants : 1) les aspects physiques : fatigue, nausées, troubles du sommeil, modification de l'apparence physique, gestion des effets secondaires ; 2) les besoins de support social, familial, psychologique et de lien avec les pairs ; 3) le besoin « d'espoir » avec une dimension existentielle et spirituelle, de connexion avec soi-même (autonomisation, estime de soi) et de résilience.

Une publication en langue française⁹³ revient sur le panier de soins de support proposé aux patients en France englobant l'ensemble du parcours (ville-hôpital), y compris, le suivi long terme et, le cas échéant, les soins palliatifs. Il identifie des complémentarités entre les expertises pédiatrique et adulte dans ce domaine qui concernent : 1) l'activité physique adaptée, davantage développée chez les adultes que chez les enfants-AJA et dont les modalités et les bénéfices sont largement documentés ; 2) préservation de la santé intime et sexuelle, encore insuffisamment diffusée pour les AJA.

Un article français⁹⁴ (2022) recense les soins de support en oncologie pédiatrique (enfant et adolescent), mais ne concerne pas les jeunes adultes. Les soins de support peuvent être communs à ceux des adultes (douleur, support nutritionnel, activité physique), d'autres sont plus spécifiques : information, communication, scolarité, sexualité et vie intime ; ces besoins spécifiques exigent des outils appropriés (ex : mallette d'information relative aux cancers de l'enfant-adolescent à destination des patients, des parents et de la fratrie⁹⁵, échelles de douleur). Six catégories de besoins sont à satisfaire : besoins organisationnels, spirituels, psychosociaux, d'information, émotionnels et physique pendant et après le cancer, englobant aussi la gestion des effets secondaires et les séquelles. Si le patient reste au centre du dispositif, la prise en compte de la famille reste essentielle.

L'activité physique adaptée

En Allemagne⁹⁶, le network ActiveOncokids (NAOK) est une initiative destinée notamment à favoriser l'exercice physique des enfants et des AJA pendant et après le cancer dans les centres de traitement du cancer. Ces soins, inclus dans les programmes de soins, pris en charge financièrement, font l'objet de recherche et de recommandations basées sur les preuves.

L'AFSOS a publié un référentiel sur l'activité physique adaptée pour la AJA⁹⁷, actualisé en 2018.

La santé sexuelle

Une revue de la littérature⁹⁸ sélectionne 35 articles et souligne que les besoins sont souvent mal identifiés (8 à 61 % des personnes selon les articles) et concernent davantage les femmes, principalement, au cours du suivi long terme ; les besoins sont de plusieurs ordres : 1) d'information ; 2) de conseils pratiques ; 3) de soutien émotionnel. Les auteurs concluent à la nécessité d'aborder systématiquement la question de la santé sexuelle chez les AJA, soit en ligne, soit en face-à-face.

⁹² Dreyer J. Schwarz-Attas I. Nursing Care adolescents and young adults : litterature review. Acta Haematologica. 2014 ; 132 : 363-74.

⁹³ Lervat C. and coll. Les soins de support pour améliorer l'accompagnement personnalisé des patients. Bull Cancer. 2021 ; 108:210-23.

⁹⁴ Poirée M. and coll. Supportive care in pediatric oncology: Considering children and AYA's special needs. Bull Cancer. 2022 ; 109(5):557-67.

⁹⁵ <https://www.sparadrap.org/parents/maladie-grave-ou-chronique/mon-enfant-un-cancer-une-leucemie-comment-informer#Ressources>

⁹⁶ Gotte M. and coll. A national implementation Approach for exercise as usual care in pediatric and adolescent oncology : Network ActiveOncokids. Pediatrics Exercise Science. 2022 ; 34 : 219-26.

⁹⁷ <https://www.afsos.org/fiche-referentiel/activite-physique-adaptee-chez-enfants-adolescents-jeunes-adultes-aja/>

⁹⁸ Lehmann V, Laan ETM, den Ouden BL. Sexual health-related care needs among young adult cancer patients and survivors: a systematic literature review. J Cancer Surviv. 2022 ;16(4) : 913-24.

En 2017, l'Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS)⁹⁹ a publié un référentiel de sensibilisation sur la santé sexuelle et la vie intime des AJA atteints ou ayant été atteints d'un cancer.

Les soins palliatifs

Un article d'auteurs français¹⁰⁰ a étudié une cohorte rétrospective multicentrique de 1 899 patients de la naissance à 25 ans décédés entre 2014 et 2016. Parmi eux, 61,4 % recevaient des soins de haute intensité : chimiothérapie dans les 14 jours avant le décès, séjour en unité de soins intensifs-service d'urgence, dans le mois précédant le décès ; cette proportion était positivement corrélée avec le désavantage social, le type de cancer, le séjour en unité spécialisée, l'existence de maladies chroniques graves associées et inversement corrélée à un séjour en soins palliatifs. Cette étude permettant d'identifier les populations à risque peut, selon les auteurs, enrichir les discussions entre les professionnels, les patients et leurs familles.

Une étude randomisée multicentrique à l'aveugle¹⁰¹, publiée en 2022 par des auteurs anglais portant sur 126 dyades AJA/famille. Les dyades du groupe « intervention », comparé à un groupe témoin, ont fait l'objet de 3 séances hebdomadaires autour de la fin de vie et des directives anticipées. Il a été observé dans le groupe intervention, une congruence 3 fois supérieure entre les choix des AJA et ceux de leur famille que dans le groupe témoin, congruence qui se maintenait au-delà 12 mois après l'intervention. Cette étude, selon les auteurs, plaiderait en faveur de ce type d'intervention pour faciliter les connaissances des familles au sujet des choix de fin de vie de leur enfant.

L'éducation thérapeutique

Un article d'auteurs français¹⁰² (2016) fait état de travaux relatifs à l'éducation thérapeutique (ETP), sous l'égide de Go-AJA. L'ETP ayant pour but de renforcer l'observance et l'autonomie, est d'autant plus importante que les soins peuvent se dérouler de plus en plus en ambulatoire.

Il est proposé un référentiel de compétences du patient dans 2 domaines : 1) l'autosoin ; 2) l'adaptation à la pathologie-traitement et à la vie quotidienne-future vie d'adulte (image de soi, fatigue, activité physique, sexualité-fertilité, scolarité, addictions...).

Des outils adaptés aux AJA ont été élaborés (guide d'entretien initial, grille préparatoire au diagnostic éducatif et à l'alliance thérapeutique, matériels éducatifs, plan d'actions). Les séances d'ETP sont à réaliser via la mise en place d'ateliers individuels et [ou] collectifs, avec l'appui de guides pratiques d'animation destinés aux professionnels, de questionnaire de satisfaction en fin de séance.

L'ETP oncologique doit s'inscrire, selon les auteurs, dans une approche évolutive et modulable selon le parcours propre du patient avec 3 étapes clés : le début des soins, la fin des traitements, le suivi à distance des traitements. Il prend en compte la transition de l'enfant vers l'adulte. Les auteurs considèrent que l'ETP nécessite des professionnels formés. Elle doit, selon eux, s'intégrer dans la prise en soins (y compris en ville) afin d'améliorer l'implication et le vécu des AJA. L'impact des programmes est à mesurer via des études complémentaires.

La place des médecines dites complémentaires

Une publication française¹⁰³ recense en 2019 la prévalence du recours en France aux médecines complémentaires et alternatives et caractérise leurs modalités d'utilisation chez l'enfant et l'adolescent, les plus de 18 ans étant pas inclus dans ce travail. Sur la base d'une enquête (2 centres, 111 familles interrogées, soit 202 patients), 48,6 % des répondants utilisent ces thérapeutiques pendant le traitement curatif initial du cancer. Il s'agit de l'homéopathie pour 50 % des personnes, du magnétiseur pour 42,6 %,

⁹⁹ https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2018/11/K_sante_sex_AJA_2017_AFSOS-compressed.pdf

¹⁰⁰ Revon-Rivière G and coll. High-intensity end-of-life care among children, adolescents, and young adults with cancer who die in the hospital: A population-based study from the French national hospital database. *Cancer*. 2019 ; 125(13) : 2300-8.

¹⁰¹ Needle JS and coll. Effect of the Family-Centered Advance Care Planning for Teens with Cancer Intervention on Sustainability of Congruence About End-of-Life Treatment Preferences : A Randomized Clinical Trial. *JAMA Netw Open*. 2022 ; 5(7) : e2220696.

¹⁰² Corradini N. and coll. Quelle démarche en éducation thérapeutique pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer ? Expérience du groupe de travail de « Go-AJA ». *Bull Cancer* 2016 ; 103 : 966-78.

¹⁰³ Menut V. and coll. Utilisation des médecines complémentaires et alternatives chez les enfants et les adolescents atteints de cancer : une pratique fréquente. *Bull Cancer* 2019 ; 106 : 189-200.

de l'ostéopathie pour 31,5 %, des compléments alimentaires-vitamines-phytothérapie hors prescription pour 64,8 %. Pour les patients, l'objectif serait, principalement, d'atténuer les effets secondaires (85,2 %), la douleur (61,1 %), d'améliorer le confort (68,5 %), avec un score de satisfaction ressenti de 7,4/10. Les familles informaient le professionnel de santé de ces thérapeutiques que dans 59,3 % des cas. Les auteurs soulignent que, s'agissant de thérapeutiques non évaluées, mais souvent utilisées sans en faire part aux médecins, il convient que les professionnels engagent le dialogue avec les familles sur ce sujet afin d'optimiser les soins et de renforcer la pharmacovigilance face aux risques éventuels, notamment infectieux ou liés aux interactions médicamenteuses.



Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
Tous droits réservés – Siren 185 512 777
Conception et réalisation : INCa
ISBN : 978-2-38559-202-8
ISBN net : 978-2-38559-203-5

DÉPÔT LÉGAL JUIN 2026

PRISE EN SOINS ET ACCOMPAGNEMENT DES **ADOLESCENTS** ET **JEUNES ADULTES** **ATTEINTS DE CANCER**

Pour plus d'informations

cancer.fr

Institut national du cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél. : +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr