

COLLECTION
**COMPRENDRE
ET AGIR**

La prise en charge des adolescents et jeunes adultes en cancérologie

Fondation
pour la **recherche**
sur le **cancer**



Information pour les lecteurs

Ce document a pour objectif de répondre à certaines questions que vous vous posez sur la prise en charge des adolescents et jeunes adultes, sans remplacer pour autant les temps individuels et personnalisés que vous avez eus ou aurez avec le(s) médecin(s) et le personnel médical. Les paragraphes peuvent être lus indépendamment les uns des autres en fonction des préoccupations et des questions du moment. Ces informations vous aideront à mieux comprendre ce qui vous arrive et peuvent permettre de susciter de nouveaux échanges avec l'équipe médicale.

Une bonne compréhension des informations transmises par l'équipe médicale est donc indispensable pour vous approprier le choix du protocole thérapeutique. Cette brochure est un outil supplémentaire pour vous aider dans cette démarche.

La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer édite des publications d'information médicale et scientifique, accessibles à tous. La collection « Comprendre et agir » s'adresse en priorité aux personnes concernées par la maladie et à tous les acteurs de la lutte contre le cancer.



Ce document participe à la protection de l'environnement. Il est imprimé avec des encres à base d'huiles végétales et sur papier issu de forêts gérées durablement.

ÉDITION : MAI 2024 - IMPRESSION : JUIN 2024 - CENTR'IMPRIM

Création de la maquette intérieure **NOISE:FR** - Exécution Héloïse Macquet - Couverture Léa Avril - Illustrations (p. 12, 14, 23, 27 et 33) Ève Barlier - Relecture Nathalie Coët




La Fondation ARC pour la **recherche** sur le **cancer**

Notre conviction : seule la recherche vaincra le cancer.

**Notre ambition : libérer l'extraordinaire potentiel
de la recherche française en cancérologie.**

**Notre objectif : parvenir un jour à guérir le cancer,
tous les cancers !**



Dans un monde où le cancer reste une des premières causes de mortalité, nous avons la conviction que **seuls les progrès de la recherche permettront de guérir les cancers !** C'est pourquoi nous avons mis la recherche au cœur de notre mission, une recherche sur le cancer et pour les individus, une recherche dynamique et positive, accessible au plus grand nombre.

Notre mission au quotidien est de dessiner les orientations stratégiques de la recherche en cancérologie, de soutenir les initiatives les plus innovantes d'aujourd'hui pour demain, d'accélérer les projets les plus prometteurs, de détecter, fédérer et valoriser les meilleurs talents, et de partager avec toutes et tous les connaissances qui permettent d'être mieux armé face à la maladie.

C'est grâce aux découvertes des scientifiques, portés par un **élan de solidarité** des donateurs aux chercheurs, pour les patients et les patientes, qu'aujourd'hui nous contribuons à guérir 60 % des cancers. En 2025, nous avons la volonté de porter ce chiffre à 2 cancers sur 3. Demain, nous espérons que nous finirons par remporter la victoire : **parvenir à guérir un jour le cancer, tous les cancers.**

La prise en charge des adolescents et jeunes adultes en cancérologie

REMERCIEMENTS

Cette brochure a été réalisée en collaboration avec le Dr Marilynne Poirée, oncologue pédiatre dans le service d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Nice - Hôpital l'Archet et le Dr Pierre Kubicek, oncologue médical à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest à Angers. La brochure a également bénéficié de l'expertise de l'association GO-AJA.

Afin de ne pas alourdir le texte de ce guide, nous avons employé le masculin comme genre neutre, pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

Qu'est-ce qu'un cancer ?

2

Que sont les cancers de l'adolescent et du jeune adulte ?

7

Quelle prise en charge pour les adolescents et jeunes adultes ?

11

Vivre avec et après la maladie

25

Les espoirs de la recherche

35

Les contacts

38

Qu'est-ce qu'un cancer ?

Première cause de mortalité en France, les cancers se développent à partir de cellules anormales qui se multiplient de manière incontrôlée au détriment de l'organisme. La mutation de certains gènes est à l'origine de leur apparition.

Chaque individu est constitué d'environ 50 000 milliards de cellules organisées en sous-ensembles structurés pour assurer une fonction, appelés tissus (tissu conjonctif, épithélial, nerveux, musculaire, adipeux...) qui forment eux-mêmes des organes (cœur, cerveau, poumon, peau...).

Au sein de chaque organe, des milliards de cellules assument donc des fonctions très diverses, propres au tissu auquel elles appartiennent (production d'enzymes digestives, contraction musculaire, conduction de messages nerveux...). D'autres se multiplient (par division cellulaire), et certaines meurent, de façon programmée. Cette répartition des tâches et ce renouvellement constant – mais maîtrisé – permettent d'assurer le bon fonctionnement de l'organisme.

Dans un tissu donné, les cellules se divisent, meurent, ou assurent leur fonction sans se diviser, parce qu'elles captent des signaux et expriment certains gènes qui les poussent dans une direction plus que dans une autre. Ce « choix » repose sur la position – l'équilibre – de nombreux curseurs. On sait aujourd'hui que cette position est régulée par des milliers de paramètres, dont certains ont un poids plus important que d'autres.

Une orchestration précise qui se dérègle

Pour que la régulation très fine du processus de division cellulaire soit assurée, les cellules comptent sur la bonne fonctionnalité des protéines qu'elles produisent et qui sont les opératrices de ces processus.

En amont, c'est donc l'intégrité des gènes, qui sont les plans de fabrication des protéines, qui est cruciale. Or, sous l'effet du temps, d'agressions extérieures (alcool, tabac, soleil, virus, radiations...), ou encore du fait de prédispositions génétiques, des altérations peuvent survenir sur l'ADN, molécule qui porte l'ensemble du patrimoine génétique. Heureusement, les cellules possèdent des systèmes de réparation qui permettent de repérer et de corriger ces anomalies.

La prédisposition génétique au cancer

Parfois, une mutation affectant un gène impliqué dans le développement des tumeurs est présente dans toutes les cellules d'une personne, dès sa naissance. Dans cette situation, une étape du processus tumoral étant franchie

d'entrée, le risque de cancer de cette personne est plus élevé que celui de la population générale. On parle alors de « prédisposition génétique » au cancer. Dans le cancer du sein, elle représente par exemple environ 5 % des cas.



POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA BROCHURE « CANCER ET HÉRÉDITÉ »

En temps normal, lorsque les mutations sont trop importantes ou nombreuses pour être réparées, la cellule s'autodétruit, par apoptose (un mécanisme de mort cellulaire programmée). Mais parfois, ces systèmes de sécurité fonctionnent mal ou ne fonctionnent plus : la cellule continue alors à se multiplier malgré la présence de mutations non réparées.

Si ces dernières touchent des gènes impliqués dans la régulation de la prolifération cellulaire ou de l'apoptose, la cellule peut rapidement devenir

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

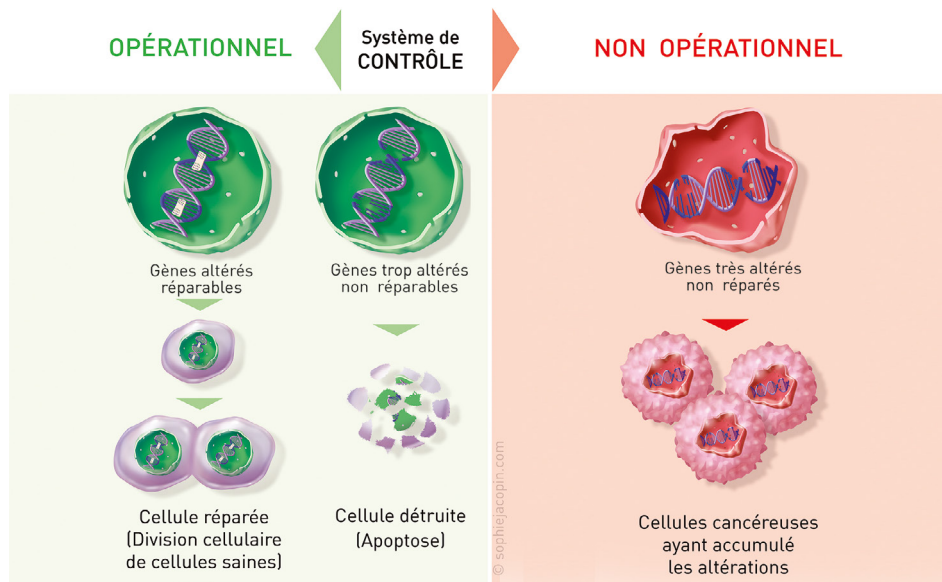
incontrôlable. Elle se multiplie et conduit à la formation d'une tumeur, maligne ou bénigne.

Toutefois, en règle générale, une cellule ne devient pas cancéreuse lorsqu'elle n'a acquis qu'une ou deux anomalies génétiques. C'est l'accumulation de nombreuses altérations au cours du temps qui lui confère les propriétés d'une cellule cancéreuse. Cela explique en partie pourquoi la fréquence des cancers augmente avec l'âge et avec la durée ou l'intensité d'exposition à des agents mutagènes.

Quelle est la différence entre une tumeur bénigne et une tumeur maligne ?

Qu'elles soient bénignes ou malignes (c'est-à-dire cancéreuses), les tumeurs sont formées de cellules qui se multiplient de façon très soutenue. La grande différence est le potentiel métastatique. Les cellules de tumeurs bénignes n'ont pas la capacité d'envahir d'autres organes. À l'inverse, les cellules cancéreuses ont la capacité d'influencer les cellules de leur environnement, par exemple en stimulant la production de vaisseaux sanguins, en modifiant la structure du tissu dans lequel elles se développent ou en

détournant les mécanismes de défenses immunitaires, par exemple. Les cellules cancéreuses peuvent donc donner des métastases. Les tumeurs bénignes sont donc généralement moins dangereuses. Toutefois, lorsqu'elles compriment un organe, certaines tumeurs bénignes doivent être traitées. D'autres peuvent évoluer en cancer : polypes intestinaux, condylome du col utérin... Ces tumeurs bénignes sont dites précancéreuses. Elles doivent être retirées avant que les cellules ne deviennent malignes.



Les caractéristiques d'une cellule cancéreuse

Les cellules susceptibles de conduire à la formation d'un cancer présentent plusieurs particularités :

- **elles se multiplient activement**, sont insensibles aux signaux qui devraient entraîner leur mort ou leur quiescence ;
- **elles n'assurent pas les fonctions** des cellules normales dont elles dérivent : une cellule de cancer du sein ne va pas assurer les fonctions d'une cellule mammaire normale ;
- **elles s'accumulent** pour former une tumeur ;
- **elles sont capables de détourner les ressources locales** : les tumeurs développent souvent un réseau de vaisseaux sanguins qui leur permet d'être directement alimentées en oxygène, énergie et facteurs de croissance. Ce processus est nommé néo-angiogenèse ;
- **elles sont capables d'empêcher les défenses immunitaires** de l'organisme de les attaquer.

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

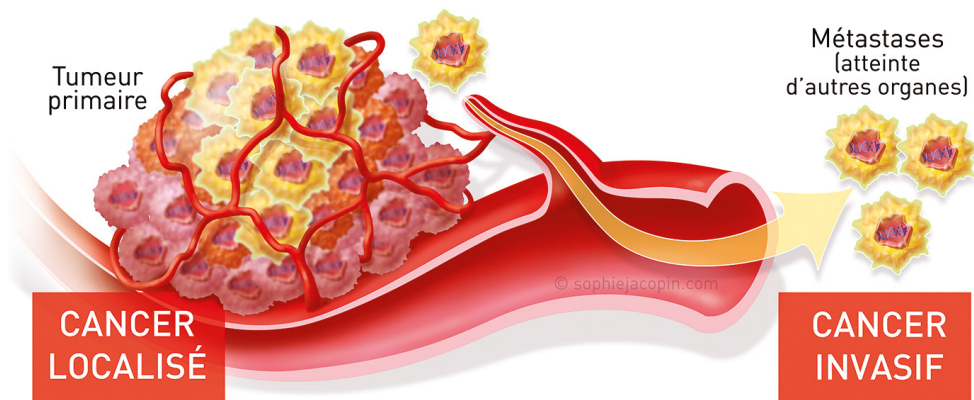
L'évolution d'un cancer au sein de l'organisme

Au fur et à mesure du temps, les cellules cancéreuses continuent à accumuler des anomalies. Elles acquièrent ainsi de nouvelles propriétés, dont certaines leur permettent de faire s'étendre la tumeur, localement puis plus largement. Les tumeurs finissent par envahir tous les tissus de l'organe dans lequel elles sont nées, puis par atteindre les tissus voisins : à ce stade, le cancer est dit « invasif ».

Par ailleurs, certaines cellules cancéreuses peuvent devenir mobiles, se détacher de la tumeur et migrer, notamment à travers les systèmes sanguin ou lymphatique, pour former une tumeur secondaire ailleurs dans l'organisme. On parle de métastase.

✚ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « COMBATTRE LES MÉTASTASES »

Les décès par cancer sont surtout dus aux dommages causés par les métastases. C'est pourquoi il est important de diagnostiquer précocement la maladie, avant sa dissémination dans l'organisme.



Que sont les cancers de l'adolescent et du jeune adulte ?

Les cancers de l'adolescent et du jeune adulte sont des maladies rares. Ils peuvent toucher un grand nombre de tissus et organes avec des pronostics variables.

Les adolescents et jeunes adultes

En France, on parle d'adolescents et de jeunes adultes (AJA) pour désigner des individus âgés de 15 à 24 ans révolus. Cette définition n'est pas homogène en Europe : sont considérés comme AJA des individus âgés jusqu'à 30 ans en Espagne, 35 ans en Belgique et Pays-Bas et même 40 ans aux États-Unis.

Les adolescents et les jeunes adultes sont dans une phase de transition entre l'enfance et l'âge adulte qui comprend plusieurs étapes associant transformations corporelles, psychiques et prise progressive d'indépendance affective, sociale et financière. La maladie et les traitements entraînent une modification de l'image corporelle, une rupture dans les projets personnels, scolaires, professionnels.

En France, sur 7,7 millions d'AJA en population générale, environ 1 700 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année. Il s'agit de la 3^e cause de décès dans cette tranche d'âge, après les accidents de la voie publique et les suicides, et la 1^{re} cause de décès par maladie.

QUE SONT **LES CANCERS DE L'AJA** ?

Les cancers qui touchent les AJA

Les cancers de l'adolescent et du jeune adulte sont des maladies rares qui représentent une centaine de tumeurs différentes. Parmi les nombreux types de tumeurs rencontrés dans la population AJA, certaines sont typiquement pédiatriques alors que d'autres (environ 30 %) correspondent davantage à des cancers retrouvés chez des patients plus âgés.

TYPE DE CANCER	DESCRIPTION DU CANCER	% DES DIAGNOSTICS ENTRE 2000 ET 2016, RAPPORTÉ À L'ENSEMBLE DES CANCERS DIAGNOSTIQUÉS CHEZ LES AJA
Carcinome épithélial	Cancer prenant naissance au sein des cellules épithéliales qui recouvrent certains tissus ou glandes (ovaire, thyroïde et peau [mélanome])	28,8 %
Lymphome	Cancer du système lymphatique provoquant des tumeurs au niveau des organes lymphatiques (ganglions, rate, thymus, amygdales...). Chez l'AJA le plus fréquent est le lymphome de Hodgkin.	24,7 %
Tumeur germinale	Cancer touchant les cellules qui donnent les ovocytes chez la femme et les spermatozoïdes chez l'homme.	14,6 %

<p>Tumeur du système nerveux central</p>	<p>Cancer se développant au niveau du cerveau ou de la moelle épinière. Chez l'AJA, le plus fréquent est le médulloblastome qui se développe au niveau d'une structure cérébrale appelée cervelet.</p>	<p>10,7 %</p>
<p>Leucémie</p>	<p>Cancer du sang dû à une prolifération anormale de cellules au niveau de la moelle osseuse. On distingue les leucémies lymphoblastiques et les leucémies myéloblastiques selon le type de cellules atteintes.</p>	<p>10 %</p>
<p>Tumeur osseuse</p>	<p>Cancer de l'os : l'ostéosarcome touche des os longs et le sarcome d'Ewing des os plats, en particulier le bassin et les côtes.</p>	<p>4,9 %</p>
<p>Sarcome</p>	<p>Cancer se développant à partir des tissus de soutien ou tissus mous (muscles, tissu adipeux, cartilage, vaisseaux sanguins ou lymphatiques, nerfs ou os).</p>	<p>4,3 %</p>



POUR EN SAVOIR PLUS SUR LES CANCERS PRÉSENTÉS CI-DESSUS, CONSULTEZ LA COLLECTION « COMPRENDRE ET AGIR »

QUE SONT LES CANCERS DE L'AJA ?

Dans la majorité des cas, il n'y a pas de cause retrouvée au développement d'un cancer chez l'AJA. Dans une minorité de situations où l'on identifie plusieurs antécédents de cancers dans les apparentés, une cause génétique peut être recherchée.



POUR SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA BROCHURE « CANCER ET HÉRÉDITÉ »

Quel pronostic chez les AJA ?

Pour les cancers des AJA, le taux de survie à 5 ans se situe aux alentours de 88 % avec des disparités importantes selon l'âge, le type de tumeur et le stade d'évolution au moment du diagnostic. Il est par exemple d'environ 90 % pour les lymphomes, contre moins de 70 % pour les sarcomes des tissus mous. Le taux de survie des AJA atteints d'un cancer tend à s'améliorer au fil des ans (il était de 70 % dans les années quatre-vingt-dix), mais de façon moins importante que dans les autres tranches d'âge. Ainsi, à pathologie égale, les résultats observés dans la population des adolescents sont souvent inférieurs à ceux des enfants. C'est notamment le cas pour les leucémies aiguës, les tumeurs osseuses et les lymphomes non hodgkiniens.

Plusieurs raisons sont avancées pour tenter d'expliquer ce différentiel en défaveur des AJA :

- un diagnostic souvent tardif ;
- une inadéquation des recommandations de soins élaborées pour des populations d'âge différent ;
- les inclusions moindres dans les essais cliniques ne leur permettant pas de bénéficier des dernières innovations thérapeutiques ;
- les spécificités biologiques des tumeurs « AJA » : elles peuvent présenter des caractéristiques moléculaires spécifiques et des réponses aux traitements différentes par rapport aux adultes et aux enfants ;
- les particularités psychosociales de cette population entraînant, par exemple, un risque de mauvaise adhésion aux traitements.

Quelle prise en charge pour les adolescents et jeunes adultes ?

Selon les établissements de santé et le type de cancer, un AJA de plus de 18 ans peut être pris en charge soit dans un service adulte, soit dans un service pédiatrique. Les 15-18 ans doivent, quant à eux, être obligatoirement pris en charge dans un service d'oncologie pédiatrique. Il existe dans certaines villes des services spécifiques dédiés à la prise en charge des AJA et dans d'autres villes des dispositifs AJA avec des équipes médicales et paramédicales mobiles. Ces unités offrent un niveau d'expertise élevé mis à disposition de ces jeunes malades, pour améliorer leur prise en charge et leur survie.

Des spécificités au niveau du diagnostic

Le diagnostic du cancer est souvent fait plus tardivement chez les enfants et les jeunes, ce qui a un impact sur les chances de guérison. Selon une étude canadienne, davantage de femmes ont par exemple reçu un diagnostic de cancer du sein à un stade avancé (stade 3) quand elles étaient jeunes : 22 % étaient concernées chez les 20-39 ans contre 11 % chez les plus de 40 ans chez qui le diagnostic était souvent plus précoce.

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR LES AJA ?

Les AJA et leurs proches sont généralement peu informés sur les risques du cancer à cet âge, les symptômes et les possibilités de surveillance. En effet, les premiers symptômes du cancer sont souvent banals : fièvre, fatigue, perte de poids, douleurs... Les AJA et leurs proches ont alors tendance à négliger ces signaux ou en sous-estimer la portée. Le médecin lui-même peut ne pas penser à l'éventualité d'un cancer chez un jeune face à des symptômes non spécifiques. La persistance de n'importe quel symptôme doit encourager à consulter, quel que soit l'âge de la personne concernée. Pour certains cancers, des gestes faciles facilitent le dépistage ; par exemple, l'autopalpation effectuée dès l'adolescence peut permettre de détecter une tumeur de façon précoce, qu'elle soit au niveau des testicules ou de la poitrine.

Dès lors que le diagnostic est posé, les parents sont le plus souvent fortement mobilisés et mettent tout en œuvre, aux côtés des soignants, pour faciliter une prise en charge rapide. Selon le type de cancer et les techniques utilisées, le diagnostic peut être posé entre 2-3 jours à 15-20 jours.



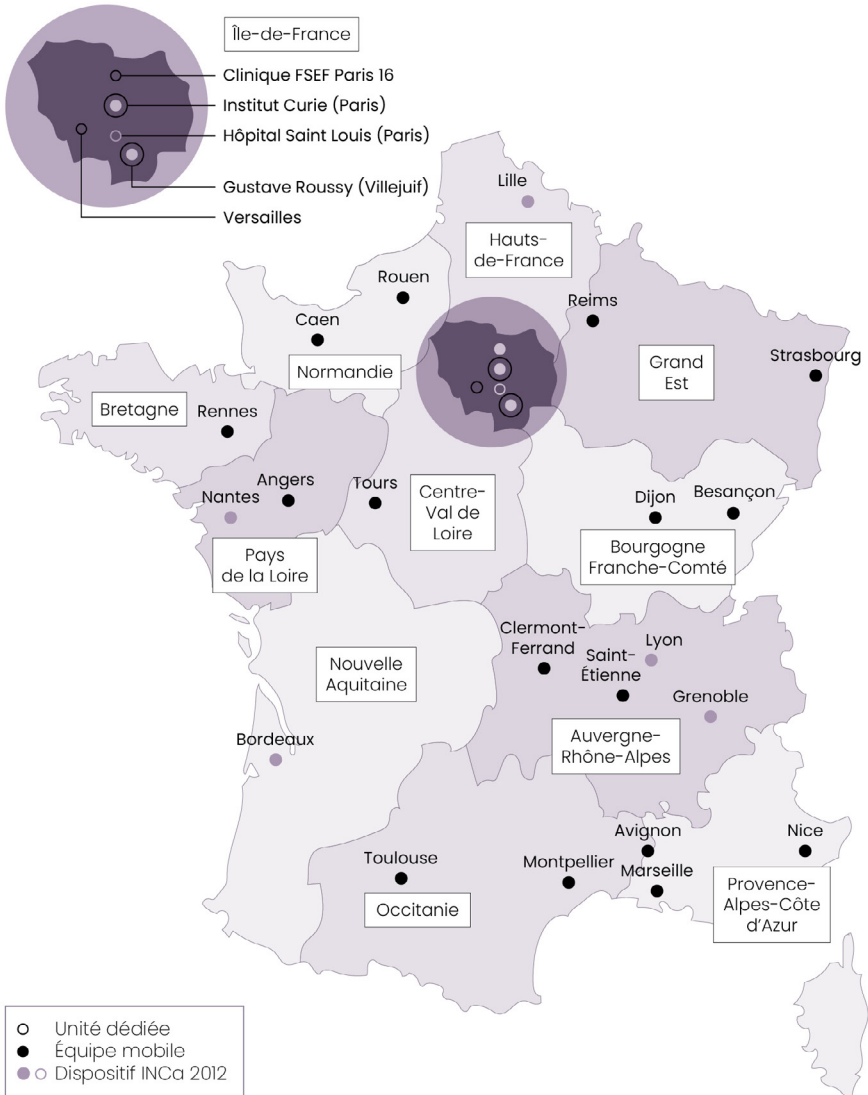
Les services de prises en charge et les structures spécifiques aux AJA

Les cancers des enfants et jeunes adultes sont des maladies rares et leur prise en charge nécessite des médecins experts, maîtrisant des protocoles de traitement peu utilisés en pratique courante, et adaptés à chaque pathologie (sarcomes d'Ewing, rhabdomyosarcomes, ostéosarcomes, leucémies, tumeurs germinales ou cérébrales...). De plus, les particularités psychologiques et socioprofessionnelles inhérentes à cette tranche d'âge (préservation de fertilité, éducation thérapeutique, sports et loisirs, addictologie, sexologie, apprentissage scolaire et formation, insertion professionnelle...) demandent une expertise et une approche bien spécifiques. Cela nécessite des formations adéquates de plusieurs années des personnels en question, une collaboration étroite entre les oncologues et les pédiatres, et des réunions de concertation pluridisciplinaires dédiées. Aussi la prise en charge de ces malades dans des établissements de référence est indispensable, car elle favorise l'inclusion dans des essais cliniques (voir page 22) et améliore les chances de survie.

Pour répondre aux besoins spécifiques de cette population, des dispositifs AJA ont par ailleurs été mis en place depuis plusieurs années et leur développement se poursuit. Initialement développés dans le cadre d'une expérimentation de l'INCa en 2011, ils bénéficient aujourd'hui de financements dédiés par les pouvoirs publics. Il existe actuellement une trentaine de structures dédiées aux AJA atteints de cancer, dont au moins une par région, qu'il s'agisse de services hospitaliers dédiés ou d'équipes mobiles transversales. Quel que soit le lieu de prise en charge du malade (centre hospitalier, de lutte contre le cancer ou encore clinique privée), l'AJA (ou ses parents) peut demander à entrer en contact avec une de ces structures/équipes pour bénéficier d'un accompagnement médical et psychosocial spécifique, et éventuellement participer à un essai clinique.

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR LES AJA ?

Carte des dispositifs AJA en France



Ces équipes AJA sont généralement composées de :

- **un ou plusieurs médecins** (oncopédiatre, oncologue, hématologue...);
- **un infirmier coordinateur** ;

et pour certaines, de :

- **un assistant socio-éducatif** (démarches administratives et accès aux droits) ;
- **un psychologue** (pour le patient ou son entourage) ;
- **un enseignant** en activité physique adaptée (pour maintenir ou améliorer sa condition physique) ;
- **un nutritionniste** pour un suivi diététique.

Les principales missions des unités et équipes AJA sont :

- **recenser** l'ensemble des AJA traités pour un cancer dans leur région ;
- **favoriser** la double expertise médicale (médecine d'adultes/pédiatrie) lors des prises de décision thérapeutiques ;
- **assurer** au patient et à sa famille une écoute, une information et une orientation adaptées ;
- **coordonner** les parcours de soins complexes et accès à l'ensemble des soins de support (diététique, préservation de la fertilité et sexualité, sevrage d'éventuelles addictions, activité physique adaptée) ;
- **accompagner** le patient et ses aidants sur le plan psychosocial (socio-esthétique, art-thérapie, rencontres et ateliers entre pairs, facilitation de la poursuite de la scolarité et aide à l'insertion professionnelle...) ;
- **promouvoir** la recherche clinique et faciliter l'inclusion des AJA dans les essais ;
- **accompagner/informer/former** les professionnels de santé et autre.

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR LES AJA ?

GO-AJA

Les professionnels prenant en charge les AJA sont réunis sur le plan national au sein du Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO-AJA), société savante réunissant différentes professions ainsi que des représentants de

patients et d'anciens patients. Les objectifs sont multiples : promouvoir et structurer les parcours du patient AJA, émettre des recommandations, faire le lien avec les autorités de santé, permettre le partage d'expérience.

Les étapes de la prise en charge

Une fois le diagnostic posé, le protocole thérapeutique est toujours élaboré à l'occasion d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) qui regroupe plusieurs médecins selon le type de cancer : oncopédiatre, oncologue, hématologue, chirurgien, radiothérapeute, anatomopathologiste, radiologue. Par leur expertise, ces équipes connaissent les essais cliniques en cours et peuvent proposer l'inclusion du patient dans un programme de recherche.

Le patient est hospitalisé dans un service AJA ou reste hospitalisé dans le service adulte ou pédiatrique où le diagnostic a été porté, mais bénéficie d'un accompagnement adapté par une équipe AJA mobile. Une évaluation des besoins psychosocio-éducatifs est réalisée tout au long de la prise en charge de façon à orienter le jeune vers les professionnels les mieux adaptés, qu'il s'agisse d'infirmiers, de psychologues, de psychomotriciens, d'assistants sociaux, de coach sportifs, de kinésithérapeutes, d'enseignants de l'Éducation nationale ou de l'association l'École à l'hôpital.

La prise en charge des AJA dans la stratégie décennale 2020-2030 de lutte contre le cancer en France

La stratégie décennale 2020-2030 de lutte contre le cancer réaffirme l'importance de proposer un accompagnement spécifique pour les AJA : une organisation dédiée associant la double expertise médicale pédiatrique et adulte, et une approche pluridisciplinaire tenant compte des particularités psychosociales liées à l'âge. Elle fixe des engagements précis :

- définir un cadre national précisant les objectifs et critères attendus pour un service prenant en charge des AJA ;
- organiser au niveau de chaque région ou interrégion un dispositif optimal capable de répondre aux besoins spécifiques identifiés et aux objectifs fixés nationalement ;
- sensibiliser les médecins traitants aux circonstances de découverte des cancers et notamment de l'AJA ; leur donner des outils, via des recommandations, pour une orientation rapide vers les centres spécialisés ;
- assurer l'accès à la préservation de la fertilité ;
- diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle, notamment sur la vie professionnelle à venir, en permettant aux adolescents et jeunes adultes de poursuivre leurs études pendant leurs traitements ;
- instaurer le droit à l'oubli ;
- structurer le suivi de long terme des enfants et adolescents ;
- réduire les risques de séquelles et de second cancer.

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR LES AJA ?

Les traitements

Le choix du traitement repose sur plusieurs critères : le type de tumeur, le stade de la maladie (disséminée ou localisée) et l'opportunité d'une inclusion dans des essais cliniques adaptés à la situation du jeune patient. Plusieurs options thérapeutiques sont possibles : chimiothérapie, thérapies ciblées, immunothérapie, thérapies cellulaires, chirurgie et radiothérapie. Ces traitements peuvent être administrés seuls ou en association. L'accès à des traitements innovants peut être envisagé dans le cadre d'essais cliniques (voir l'encadré page 22) ou de modalité d'accès précoces (accès au médicament avant sa commercialisation officielle en raison d'un bénéfice avéré pour certains patients). Très souvent, l'état général d'un patient jeune permet de proposer des traitements plus intensifs que pour les autres tranches d'âges car ils seront mieux supportés.

Le programme de soins proposé par le corps médical est toujours discuté avec le patient et éventuellement ses parents. La décision finale résulte d'une décision médicale partagée.

LA CHIRURGIE

La chirurgie consiste à retirer la tumeur solide. Aujourd'hui, la chirurgie est privilégiée dès qu'elle est envisageable, lorsque la tumeur est de petite taille et bien localisée. Cela limite le caractère traumatisant de l'opération pour l'organisme. Dans la mesure du possible, le chirurgien essaye de conserver au maximum l'organe concerné sans laisser de cellules cancéreuses. Toutefois, dans certains cas, il est préférable d'enlever l'organe entier pour limiter une récurrence (par exemple un testicule entier). L'intervention peut avoir lieu dès le début de la prise en charge ou être précédée d'une première phase de traitement par chimiothérapie ou radiothérapie. On parle alors de traitement « néoadjuvant ».

LA CHIMIOTHÉRAPIE

La chimiothérapie consiste à administrer un ou plusieurs médicaments toxiques pour les cellules cancéreuses par voie générale (sanguine ou orale). Par son principe d'action, la chimiothérapie peut aussi être nocive pour les cellules saines de l'organisme et entraîner des effets secondaires plus ou moins lourds : chute de cheveux, troubles digestifs, anémie... Ces effets concernent tous les sujets, quel que soit leur âge, mais ils varient d'un patient à l'autre et d'une molécule à l'autre. Il est important que le patient et/ou son entourage en parle avec l'équipe soignante pour que celle-ci puisse les soulager, voire les prévenir par des traitements spécifiques.



POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « SOIGNER UN CANCER PAR CHIMIOTHÉRAPIE »

LES THÉRAPIES CIBLÉES

Les thérapies ciblées bloquent la prolifération des cellules cancéreuses en agissant sur un mécanisme dont la tumeur dépend pour croître. Au préalable, une analyse moléculaire permet à l'oncologue de connaître le profil de la tumeur traitée afin de savoir si elle sera sensible à une ou plusieurs thérapies ciblées. Malgré leur spécificité d'action meilleure que les chimiothérapies, ces traitements ne sont pas dépourvus d'effets indésirables. Les plus couramment observés sont la fatigue, des problèmes cutanés, cardiaques ou hématologiques, des nausées ou des vomissements et des diarrhées. La fréquence, le type et la sévérité de ces effets varient selon les traitements, la dose et l'état de santé global du patient.



POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « SOIGNER UN CANCER PAR THÉRAPIES CIBLÉES »

LES IMMUNOTHÉRAPIES

Les immunothérapies stimulent le système immunitaire du patient pour augmenter la réponse antitumorale. Ces traitements peuvent entraîner des effets indésirables liés à l'activation du système immunitaire : une inflammation de divers organes et des réactions auto-immunes (le système immunitaire attaque les cellules non cancéreuses de l'organisme).



POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « SOIGNER UN CANCER PAR IMMUNOTHÉRAPIE »

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR LES AJA ?**LA RADIOTHÉRAPIE**

La radiothérapie repose sur l'utilisation de rayons de haute énergie détruisant les cellules cancéreuses. Ces rayonnements peuvent être émis par une source externe (appareil de radiothérapie) ou une source interne introduite directement dans la tumeur (curiethérapie). Ce traitement est principalement utilisé en situation adjuvante : la tumeur a été extraite par le chirurgien et les rayons vont détruire les potentielles cellules cancéreuses restantes. De façon bien moins fréquente, la radiothérapie est utilisée en situation néoadjuvante, c'est-à-dire que la tumeur n'est pas encore retirée et l'objectif des rayons est de diminuer sa taille afin que le chirurgien puisse la retirer plus facilement dans un second temps. Certains protocoles associent la radiothérapie à la chimiothérapie afin d'augmenter l'efficacité des rayons sur la destruction des cellules.

Bien que les techniques de radiothérapie tendent à être de plus en plus ciblées contre la tumeur, elles n'épargnent pas les cellules saines voisines et peuvent entraîner des effets secondaires. Selon les organes atteints, il peut s'agir par exemple d'érythèmes (rougeur) de la peau, de mucites (aphtes) ou d'alopécie (perte de cheveux). De nouvelles techniques avec un moindre impact sur les tissus sains sont développées, comme la protonthérapie (qui utilise des protons). Cette technique très moderne n'est pas disponible partout (seulement 3 villes en France : Paris, Caen et Nice) et est réservée à certaines situations bien précises.



POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « SOIGNER UN CANCER PAR RADIOTHÉRAPIE »

L'adhésion thérapeutique des AJA

L'adhésion au traitement est déterminante pour augmenter les chances d'efficacité et de sécurité de celui-ci. Cela consiste à suivre les traitements tels qu'ils sont prescrits, aux doses indiquées et aux moments recommandés. Plusieurs études montrent que chez les AJA, l'adhésion thérapeutique est souvent moins bonne. Certaines raisons sont généralisables à l'ensemble des personnes atteintes de cancer :

- **une mauvaise compréhension** des objectifs du traitement au moment de la présentation du programme de soins ;
- **l'apparition d'effets indésirables** en cours de traitement, ou encore la mauvaise acceptation de la maladie qui donne envie que tout s'arrête ;
- **la durée de la prise en charge** entraîne une certaine lassitude qui se peut se transformer en une moindre observance des traitements.

D'autres facteurs sont propres à la tranche d'âge 15-24 ans. La période de l'adolescence est marquée par des transformations du corps, une sexualisation, une prise d'indépendance, des choix d'orientation, et parfois de prises de risque et de désobéissance. La place du corps est notamment tout à fait centrale. Les traitements perturbent les habitudes de vie, modifient le corps, altèrent les capacités d'émancipation des jeunes, et contraignent leur volonté d'intégration au groupe et de conformité à leurs pairs.

La négociation autour des soins a une place particulièrement importante auprès des AJA, en raison de la construction de leur autonomie. Pour cela, échanger avec les soignants et s'appuyer sur les dispositifs d'aide est essentiel : le plus souvent, cela permet d'expliquer ce qui est acceptable ou non pour soi, de faire des compromis, de trouver des solutions pour surmonter les freins qui empêchent de bien suivre ses traitements. Il est aussi possible d'adapter les dates d'hospitalisation, de modifier des doses de traitement ou de suivre des séances d'éducation thérapeutique pour mieux aborder les traitements. Dans les centres AJA, l'entourage – famille et/ou amis proches – peut être invité à certaines sessions ou échanges au sujet des traitements, au cours du suivi ou lors d'étapes clés pour renforcer la cohésion, la communication et les liens autour du malade (voir « Vivre avec et après la maladie », page 25).

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR LES AJA ?

Les essais cliniques : une opportunité pour les AJA

Un essai clinique consiste à évaluer chez l'humain l'efficacité et la tolérance d'un nouveau médicament ou d'une nouvelle stratégie thérapeutique dans le but d'améliorer la prise en charge des patients. L'inclusion dans un essai clinique permet ainsi de bénéficier d'innovations thérapeutiques encore en développement avec un suivi extrêmement renforcé.

De façon générale, il a été constaté que les AJA étaient souvent moins inclus que les autres patients dans les essais cliniques en raison de leur âge charnière. En effet, les essais cliniques adultes recrutent des volontaires à partir de 18 ans et les essais pédiatriques, des enfants souvent de moins de 16 ans. Cette situation est en train d'évoluer avec un élargissement des tranches d'âge pour un certain nombre

d'essais adultes ou pédiatriques concernant des tumeurs AJA : cancers hématologiques, sarcomes, tumeurs cérébrales. Un certain nombre de Centres labellisés de phase précoce (CLIP²), spécialisés dans les premières phases des essais cliniques pour évaluer de nouveaux médicaments, présentent désormais une activité mixte en cancérologie adulte et pédiatrique. Sur 16 centres à avoir été labellisés par les pouvoirs publics pour la période 2019-2024, 7 ont cette double expertise. Ils sont localisés au sein d'établissements de santé (CHU, CLCC). Les structures et unités spécialisées AJA sont les plus à même de proposer des inclusions dans les essais cliniques. Elles sont donc une source d'information à disposition sur toutes ces questions.



POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE EN ONCOLOGIE »

La préservation de la fertilité chez les AJA

Les traitements anticancéreux entraînent par ailleurs un **risque de trouble de la fertilité**. Ils peuvent altérer la capacité à fabriquer des gamètes (ovules et spermatozoïdes) après la fin des traitements. Par exemple, la chimiothérapie détruit une partie plus ou moins importante des cellules souches qui produisent des spermatozoïdes et peut réduire le stock d'ovocytes chez la femme. La radiothérapie peut aussi altérer la fabrication des spermatozoïdes si les testicules sont situés dans la zone d'irradiation ou détruire des ovocytes. L'effet des thérapies ciblées à long terme sur la fonction de reproduction n'est quant à lui pas parfaitement connu. Chez la femme, les traitements entraînent le plus souvent un arrêt des règles qui reprennent dans les mois suivants la fin des traitements. Dans certains cas, cependant, il peut être définitif. Ce risque dépend du type de traitement. La question de la fertilité sera abordée rapidement lors des premiers entretiens avec le médecin référent, même si cette question peut paraître secondaire lorsque l'on vient d'apprendre un diagnostic de cancer.



QUELLE PRISE EN CHARGE POUR LES AJA ?

Pour les garçons, après la puberté, il est proposé de façon quasi systématique de procéder à une congélation du sperme recueilli avant le début du traitement. Concernant les jeunes filles et les femmes, la congélation d'un morceau de tissu ovarien ou des ovocytes peut être suggérée après prélèvement sous anesthésie. La solution la plus adaptée sera proposée par le médecin référent aidé de spécialistes de la biologie de la reproduction. Les échantillons congelés pourront ensuite être utilisés en cas de désir d'enfant après la guérison, si nécessaire.

Toutefois, malgré les traitements, la fertilité peut être maintenue pendant la maladie et il est possible qu'une grossesse survienne pendant ou juste après celle-ci. Compte tenu des risques que les traitements présenteraient pour le fœtus, il est recommandé de poursuivre une contraception durant toute cette période.

 POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LE LIVRET « DEVENIR PARENT APRÈS UN CANCER »

Vivre avec et après la maladie

Un cancer chez un adolescent ou un jeune adulte a des répercussions sur les plans physique, psychologique et social : amitiés, vie amoureuse, études, orientation professionnelle... Les soins de support et l'accompagnement par des professionnels à chaque étape de la maladie sont le plus souvent bénéfiques. Pour les AJA, une attention particulière est portée sur les conséquences à long terme de la maladie et des traitements, bien après la rémission.

L'accompagnement psychologique de l'AJA

L'annonce de la maladie est un choc. La vie quotidienne est très souvent mise entre parenthèses pendant plusieurs mois en raison des traitements. Les changements physiques peuvent aussi altérer l'image que l'on a de soi. Le pronostic est parfois incertain. Le rapport aux autres est bouleversé, notamment quand le jeune doit retourner vivre chez ses parents alors qu'il était en train de prendre son indépendance. Ces bouleversements peuvent alors générer des sentiments négatifs, contradictoires et parfois violents : angoisse, colère, culpabilité, voire de véritables syndromes anxio-dépressifs. Cela peut nuire à l'individu lui-même, mais aussi à sa prise en charge avec le risque d'une moins bonne observance des traitements. Quoiqu'il en soit, un suivi psychologique est très souvent nécessaire.

VIVRE AVEC ET APRÈS LA MALADIE

Ce suivi peut également être important après la maladie. En effet, au moment du diagnostic et pendant les soins, parents et proches sont particulièrement attentifs et prévenants. Toutefois, cette attention peut devenir moindre après la rémission, chacun retournant à son quotidien. Le jeune, lui, a vécu un traumatisme et peut se sentir incompris et se retrouver seul face à ce qu'il a vécu et qui pèse encore sur sa santé mentale et physique, avec toujours la crainte d'une récurrence. Après plusieurs mois d'interruption de toutes les activités qui faisaient le quotidien avant la maladie, la capacité à se replonger dans la vie courante dépend de chacun, mais pour certains, cette étape est très chaotique avec des difficultés familiales et sociales ou encore un risque de moins bonne insertion sur le marché de l'emploi. En outre, des dégradations de l'état de santé sont parfois observées tardivement après la fin des traitements. Elles sont dues à des séquelles psychologiques laissées par la maladie, à l'image d'un **stress post-traumatique** qui perturbe la capacité à s'impliquer dans de nouveaux projets et aller de l'avant. Le corps médical a bien conscience de ces difficultés et il est important de trouver des interlocuteurs pour en parler, un soignant, un psychologue, un ancien malade... Plusieurs associations proposent d'accompagner les AJA après un cancer.

Les groupes de parole

Les AJA rapportent très fréquemment le fait de se sentir en décalage avec leurs pairs (fratrie, amis), n'ayant plus les mêmes centres d'intérêt car la maladie les a fait mûrir plus vite que les autres jeunes de leur âge. Ainsi, les dispositifs AJA proposent des ateliers ou groupes de parole dédiés aux patients. Cette initiative est appréciée des jeunes. Ils peuvent partager leur expérience avec

des pairs vivant des situations identiques et donc aptes à comprendre les problématiques vécues, alors qu'elles sont difficilement partageables avec des jeunes du même âge non concernés par la maladie. Ces groupes sont en outre encadrés, permettant de ne pas diffuser de fausses informations ou croyances sur des traitements ou des pronostics.



L'accompagnement de l'entourage

La famille a autant, voire parfois plus de questions sur le cancer que l'AJA lui-même. Elle vit un grand stress, soucieuse de tout faire pour accompagner le jeune, avec parfois un sentiment de culpabilité chez les parents. La famille est reçue par l'oncologue pour comprendre la maladie et les enjeux du traitement. Les membres de la famille qui en ressentent le besoin peuvent également demander à être reçus par le psychologue. Renforcer les liens familiaux mais aussi sociaux est très important pour les équipes soignantes, afin de réduire le sentiment d'isolement du malade et améliorer sa santé physique et psychologique. Le fait d'être entouré facilite l'acceptation des traitements et une bonne adhésion à la prise en charge (ne pas manquer de rendez-vous, prendre tous ses traitements, accepter un accompagnement psychologique si besoin...). Au sein des structures AJA, une place importante est offerte aux familles de différentes façons : possibilité de dormir avec le malade, de rencontrer l'infirmier coordinateur, mise à disposition d'une salle de vie commune permettant de se réunir, groupes de paroles... Un ami ou un conjoint peut également être intégré dans cette démarche.

Les aides sociales

Une rencontre avec un assistant social est le plus souvent proposée pour informer sur les droits en tant que malade et être soutenu dans les démarches administratives souvent complexes. Du fait de la perte d'autonomie temporaire liée au traitement, l'AJA peut par exemple bénéficier d'une allocation enfant ou adulte handicapé sous réserve de déposer un dossier auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). En outre, les parents peuvent bénéficier d'un congé enfant malade ou de proche aidant, d'un don de RTT, ou encore faire appel à l'allocation journalière du proche aidant (AJPA).

La sexualité

Le cancer et les effets des traitements peuvent avoir une influence négative sur la sexualité et notamment sur la libido, qui peut être diminuée pendant et/ou après la maladie. En outre, il peut y avoir des changements corporels : amaigrissement ou prise de poids, perte des cheveux et des poils, fatigue, nausées, douleurs qui peuvent amener à se sentir moins désirables et moins désireux de relations intimes. Mais la maladie n'est pas synonyme de disparition de la sexualité, du plaisir, et du dialogue avec sa ou son partenaire.

Il est possible de parler de sexualité avec un psychologue ou n'importe quel soignant de son choix, selon ses affinités, ou de demander une consultation d'onco-sexologie disponible dans certains centres.

 POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LE LIVRET « PRÉSERVER SA SEXUALITÉ »

Le suivi à domicile

Les AJA préfèrent souvent être traités à domicile dans la mesure du possible. Afin d'éviter des déplacements et d'être confrontés trop souvent aux centres de soins, un certain nombre de prélèvements et de soins infirmiers peuvent être effectués au domicile : des bilans sanguins, des pansements, une toilette... Une hospitalisation à domicile est également possible dans certaines conditions pour l'administration de chimiothérapies ou d'antibiothérapies par voie intraveineuse ou pour la mise en place d'une nutrition entérale nécessitant une sonde. L'organisation est complexe, car elle nécessite des équipes mobiles qui se rendent régulièrement au domicile. Cela est organisé entre le patient et son médecin. Toutefois, le fait de « ramener la maladie » à la maison n'est pas toujours facile à vivre, pour le jeune et/ou ses proches. En outre, la possibilité d'une hospitalisation à domicile dépend de la disponibilité des structures dédiées dans chaque région au moment où elles sont sollicitées par l'oncologue. Les équipes mobiles des soins palliatifs hospitalières (EMSP) ont aussi l'habitude d'organiser ces soins à domicile.

 POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « SOIGNER UN CANCER À DOMICILE »
ET LA BROCHURE « LES SOINS PALLIATIFS EN CANCÉROLOGIE »

Les soins de support

La maladie et surtout les traitements modifient l'apparence générale, l'état de santé et l'état psychologique : perte des cheveux et des poils, peau sèche, acné, fonte musculaire et perte de poids ou à l'inverse gain de poids, arrêt des règles... Des soins dits « de support » sont destinés à améliorer la qualité de vie pendant et après la prise en charge. Parmi les soins de support accessibles, on peut citer :

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE (APA)

Une activité physique adaptée régulière reste primordiale : elle limite la fonte musculaire, est très importante pour le moral et réduit la sensation de fatigue. Dans certains hôpitaux ou au sein des structures AJA, des professeurs d'activité physique adaptée proposent un programme personnalisé et des objectifs qui tiennent compte des capacités du moment afin de travailler de façon autonome. L'idéal est de pratiquer deux à trois fois par semaine des séances de 20 à 30 minutes de marche à pied, de vélo ou de renforcement musculaire. À l'hôpital, des activités physiques peuvent être effectuées dans la chambre ou en séance de groupe avec d'autres jeunes ou avec un professeur. S'il n'y a pas de structure adaptée près de chez soi, il est possible de privilégier la marche ou encore les escaliers à la place des bus et ascenseurs par exemple. L'APA se développe de plus en plus à domicile, mais aussi dans les salles de sport où se côtoient des jeunes malades et non malades.

L'ALIMENTATION

Une consultation avec un diététicien et/ou un nutritionniste est souvent possible afin de détecter d'éventuelles difficultés alimentaires, surmonter la perte d'appétit, et comprendre et accepter certains régimes alimentaires nécessaires. Le maintien d'un poids normal contribue au bien-être et favorise la réponse aux traitements anti-cancéreux et la guérison. En cas de perte trop importante de poids, un support nutritionnel peut être proposé (compléments alimentaires voire une aide extérieure avec sonde [nutrition entérale]). La nutrition entérale est difficile à accepter pour le patient mais peut permettre de surmonter un cap et doit être discutée au cas par cas.

Toutefois, par l'intensité des chimiothérapies de certains protocoles de traitement, l'utilisation d'une nutrition entérale peut être indispensable et améliorer la tolérance et ainsi la guérison des malades.

À l'inverse, en cas d'utilisation de corticoïdes, une attention particulière doit être portée au risque de prise de poids avec l'instauration d'un régime sans sel et pauvre en sucres rapides.

LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Une attention particulière est portée à l'évaluation et au soulagement de la douleur pendant et après la fin des traitements. Ne pas hésiter à communiquer avec l'équipe soignante pour signaler toute douleur ressentie pendant les soins ou au cours de la maladie et des traitements.

LE SEVRAGE EN CAS D'ADDICTION

Le tabagisme nuit à la qualité des soins, il peut retarder les processus de cicatrisation ou augmenter le risque infectieux, notamment pendant les périodes où les globules blancs sont bas (aplasie). Les hôpitaux et structures AJA proposent une aide au sevrage. Il en va de même pour la consommation de cannabis. Enfin, il est recommandé de limiter sa consommation d'alcool, comme pour le reste de la population générale.

LA SOCIO-ESTHÉTIQUE

La socio-esthétique consiste à proposer des soins esthétiques à des populations fragilisées. Les socio-esthéticiens font partie de l'équipe soignante et bénéficient d'une formation spécifique. Ils expliquent comment prendre soin de son corps dans un objectif de détente et de bien-être : apprendre à bien poser une perruque ou un foulard, apprendre à se masser et à se détendre, à se maquiller pour avoir l'air en forme, masquer une cicatrice, etc.

D'autres approches peuvent être proposées pour surmonter les épreuves physiques et/ou psychologiques : l'**hypnose**, la **réflexologie**, la **sophrologie**, l'**acupuncture**...

Certaines médecines alternatives sont contre indiquées lorsqu'elles préconisent la consommation de substances interagissant avec la chimiothérapie, notamment certaines plantes. L'avis d'un pharmacien expert en oncologie est alors indispensable.

Poursuite des études et projets professionnels

La durée des traitements dépend du type de cancer, mais s'étend généralement sur plusieurs mois. Les séjours répétés à l'hôpital et l'importance des effets indésirables sont souvent incompatibles avec la poursuite d'études en présentiel ou d'un emploi. Cette parenthèse peut être plus longue qu'on ne le pense au départ en raison de la fatigue et des bouleversements psychologiques induits par la maladie et qui peuvent persister plusieurs mois après la fin des traitements.

La continuité du parcours scolaire est assurée par l'Éducation nationale qui affecte des enseignants aux hôpitaux pédiatriques. Et en dehors de l'hôpital, et dans l'impossibilité de se rendre à son lycée à cause du traitement, des cours à domicile peuvent être dispensés par des professeurs volontaires. Le CNED ou des associations peuvent venir en renfort. Le lien pédagogique est assuré par le coordonnateur de l'Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école (dispositif APADHE). Toutefois, un certain délai est nécessaire à l'activation de ce dispositif et la disponibilité d'un professeur n'est pas toujours garantie. En outre, si les cours de collège ou lycée peuvent être dispensés, c'est plus difficile en études secondaires. Enfin, certains examens peuvent être organisés au sein de l'hôpital ; brevet des collèges, bac, voire certains partiels universitaires. Malgré ces possibilités, les AJA atteints de cancer restent souvent confrontés à des difficultés importantes de poursuite de leurs études pendant la maladie, pouvant amener à repenser temporairement ou non son projet d'études ou professionnel.

Les structures AJA portent une attention particulière à la possibilité de maintenir un lien entre les établissements scolaires ou d'études secondaires et le jeune. En outre, certains services proposés permettent d'accompagner le jeune dans ses projets et réflexions : rencontre avec une conseillère d'orientation, coaching personnalisé, refaire son CV après une longue période de traitement, s'entraîner à un entretien d'embauche... Les structures AJA sont généralement en contact avec des associations accompagnant les jeunes dans leurs démarches.



Le suivi après la rémission et les conséquences à long terme

On parle de **rémission** quand il n'y a plus de maladie visible avec les examens utilisés pour la détecter. Chez les AJA, la surveillance se poursuit au moins dix ans pour ne pas passer à côté d'une rechute à distance. Les rendez-vous fixés permettent également de surveiller les toxicités secondaires aux traitements. Il existe par exemple un risque de cancer secondaire pouvant survenir plusieurs années après une radiothérapie sur le site traité.

Certaines chimiothérapies peuvent par ailleurs avoir des conséquences à moyen ou long terme sur les fonctions cardiaque, rénale et/ou respiratoire, l'audition etc. Selon les traitements reçus (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie), un programme personnalisé de suivi après cancer sera proposé.

Chez les AJA, **la surveillance** dure au moins **dix ans**.
En fonction des traitements reçus (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie), un programme personnalisé de suivi après cancer sera proposé.

Les espoirs de la recherche

Longtemps la recherche ne s'est pas spécifiquement intéressée à la population AJA. Aujourd'hui, des chercheurs tentent de mieux caractériser les spécificités biologiques de leurs cancers pour améliorer la stratégie thérapeutique, et les laboratoires incluent davantage ces patients dans les essais cliniques. Ils s'intéressent également aux conséquences à long terme de ces cancers et des traitements.

Mieux connaître les cancers des AJA

En identifiant et caractérisant des altérations moléculaires génétiques et les réponses immunitaires des tumeurs se développant chez les AJA, les chercheurs espèrent mieux les soigner. C'est par exemple le but de l'essai MICCHADO, coordonné par l'Institut Curie à Paris. Il a pour objectif d'améliorer la compréhension des mécanismes d'apparition et de progression des tumeurs chez des patients de moins de 25 ans ayant un cancer à haut risque (neuroblastome, rhabdomyosarcome, sarcome d'Ewing, ostéosarcome, leucémie), car ces patients sont à risque de résistance aux traitements et de rechute.

Mieux traiter les AJA

-

Un grand nombre d'essais cliniques sont ouverts chaque année en France dans le domaine du cancer pour évaluer de nouveaux médicaments ou des associations de traitements. Plusieurs d'entre eux incluent actuellement des AJA.

C'est par exemple le cas du projet COTESARC, coordonné par le Centre Léon Berard à Lyon, qui évalue l'association d'une thérapie ciblée (cobimétinib) et d'une immunothérapie (atézolizumab) chez des patients ayant un sarcome de tissus mous de stade avancé ou métastatique. De même, l'essai Sarcome 13, coordonné par UNICANCER, évalue une combinaison de chimiothérapie postopératoire et d'immunothérapie (mifamurtide) dans les cas d'ostéosarcomes à haut risque de rechute. Le protocole est légèrement différent selon que les patients ont moins de 25 ans ou de plus de 26 ans. Enfin, l'étude PNET 5, coordonnée par l'Institut Curie, compare différents traitements pour le médulloblastome chez les enfants et adolescents.

L'étude des effets à long terme de la maladie chez les AJA


-

La recherche s'intéresse également aux effets à long terme de la maladie et des traitements reçus par les AJA. Ces travaux portent sur le devenir des cohortes de personnes ayant eu un cancer dans leur enfance. Un projet coordonné par Gustave Roussy à Villejuif, soutenu par la Fondation ARC, a exploré le risque de cancer secondaire après un cancer primaire pédiatrique. Il a été montré que le fait d'être exposé aux anthracyclines, une chimiothérapie, était associé à un risque accru de cancer du sein par la suite chez les filles, encourageant à une surveillance accrue chez ces personnes.

La plateforme LEA - Hémopathies malignes de l'enfant et de l'adolescent, associant 19 CHU, a pour objectif d'étudier les déterminants (médicaux, génétiques, socioéconomiques, comportementaux et environnementaux) du devenir à moyen et long terme de patients ayant été traités pour une hémopathie maligne de l'enfant et de l'adolescent.

Des études portent également sur les conséquences à long terme sur le plan social du cancer au stade AJA. Elles montrent de plus grandes difficultés d'insertion et de réussite professionnelle, incitant à muscler les mesures d'accompagnement des patients pendant et après la maladie. Les réseaux sociaux peuvent jouer un rôle en tant que support très utilisé par cette population de patients.

La recherche s'intéresse également aux **effets à long terme** de la maladie et des traitements reçus par les AJA ; mais également sur le plan social.



LES CONTACTS

Liste de structures par région

Auvergne-Rhône-Alpes

L'équipe mobile DAJAC (Dispositif Adolescents et Jeunes Adultes atteints de cancer) dépend du Centre Léon Bérard et de l'Institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique à **Lyon**.
dajac@lyon.unicancer.fr

L'équipe mobile MAYA opère en Auvergne et est rattachée au CHU de **Clermont-Ferrand**.
maya@chu-clermontferrand.fr

L'équipe AJA GRENOBLE ARC ALPIN dépend du CHU de **Grenoble**. Elle accompagne les adolescents et jeunes adultes pris en charge dans un établissement de santé de l'Arc Alpin (départements 38, 73, 74 et secteurs limitrophes).
EquipeAJA@chu-grenoble.fr

L'équipe SAINTÉ AJA dépend du CHU de **Saint-Étienne**. Elle accompagne les patients pris en charge en oncopédiatrie ou en secteur adultes selon l'âge.
sante.aja@chu-st-etienne.fr

Bourgogne-Franche-Comté

Une équipe régionale AJA BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ est présente à **Dijon** et à **Besançon**. Elle coordonne les parcours des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer sur le territoire.
reseauaja@oncobfc.com

Bretagne

Le dispositif régional OB'AJA (Oncologie Bretagne Adolescents et Jeunes Adultes) regroupe une équipe mobile régionale dépendant du CHU de **Rennes**.
obaja@chu-rennes.fr

Centre-Val de Loire

Une équipe mobile AJA TOURS dépend du CHRU de **Tours** et accompagne les jeunes de 15 à 25 ans habitant la région Centre-Val de Loire.
AJA@chu-tours.fr

L'équipe mobile CHAMP'AJA dépend du CHU de **Reims**.
bdetruioux@chu-reims.fr

Grand Est

L'équipe AJALSACE est basée à **Strasbourg** et accompagne les patients dans le Grand Est.
claire-charlotte.gaulier@chru-strasbourg.fr

Une autre équipe mobile est basée à **Nancy** : AJA NANCY.
cja@chru-nancy.fr

L'hôpital Saint-Louis à **Paris** a aussi une unité dédiée aux AJA pour la prise en charge des cancers hématologiques.
equipe.idec.cja.sls@aphp.fr

Le service d'onco-hématologie de la clinique médicale et pédagogique Édouard Rist à **Paris**, établissement de la Fondation Santé des Étudiants de France, a également une unité dédiée aux AJA.
secretariat.hemato.rist@fsef.net

Hauts-de-France

EQUIP'AJA est une équipe mobile portée par le Centre Oscar Lambret à **Lille**.
assistantes-equipAJA@o-lambret.fr

À **Villejuif**, le centre de lutte contre le cancer Gustave Roussy propose une équipe mobile SPIAJA ainsi qu'une unité dédiée aux AJA appelée LA MONTAGNE. Parallèlement, le Département de médecine oncologique a aménagé un espace de vie réservé aux jeunes adultes (18-25 ans) : L'Escale.
equipe.spiaja@gustaveroussy.fr

Île-de-France

À **Paris**, l'Institut Curie à Paris détient une unité dédiée aux AJA et propose une équipe mobile AJA pour les autres jeunes malades (EMAJA).
emelyne.mouchague@curie.fr

Le CH de **Versailles** propose également une unité dédiée aux AJA.
secsho@ch-versailles.fr

Normandie

AJA CAEN est une équipe mobile dépendant du CHU de **Caen**.
jambroise@onconormandie.fr

DRACK'AJA est une équipe mobile dépendant du CHU de **Rouen** et du centre de lutte contre le cancer Henri Becquerel.
blorin@onconormandie.fr

Nouvelle-Aquitaine

L'équipe mobile MARADJA (Maison **Aquitaine** Ressources pour Adolescents et Jeunes Adultes) est rattachée au CHU de Bordeaux.
karyn.dugas@chu-bordeaux.fr

Une autre équipe mobile est basée à **Bordeaux** AJA INSTITUT BERGONIÉ et accompagne également les enfants et jeunes adultes atteints de cancer.
i.poublan@bordeaux.unicancer.fr
d.saint.marc@bordeaux.unicancer.fr

Occitanie

L'équipe mobile AJA MONTPELLIER OCCITANIE EST, dépendant du CHU de **Montpellier**, coordonne la prise en charge médico-psycho-socio-éducative des adolescents et jeunes adultes en Languedoc-Roussillon.
coordination-aja@chu-montpellier.fr

L'équipe mobile AJAMIP, dépendant de l'Institut universitaire du cancer de **Toulouse** (IUCT Oncopole), est spécialisée dans l'accompagnement des adolescents et jeunes adultes.
equipeajamip@onco-occitanie.fr

Pays de Loire

Une équipe mobile régionale AJA CHU Angers accompagne les jeunes malades dans la région.
equipeAJA@chu-angers.fr

Une autre équipe mobile AJA dépend du CHU de Nantes : AJA CHU NANTES.
natacha.chereau@chu-nantes.fr

Provence-Alpes-Côte-d'Azur

L'équipe mobile AJA TEAM accompagne les jeunes malades sur la région PACA EST et en **Corse**. Elle est pilotée par le CHU de **Nice**.
aja-team@chu-nice.fr

RÉSEAU CAP'AJA est une équipe mobile AJA qui dépend de l'Institut Paoli Calmettes à **Marseille**.
cap-aja@ipc.unicancer.fr

Les associations et sites d'information

De nombreuses associations accompagnent des patients atteints de cancer et soutiennent la recherche dans ce domaine. Celles présentes dans cette brochure aident plus spécifiquement les AJA.

À chacun son cap

Propose des séjours de 3 jours à une semaine en voilier, au large de la Bretagne, à des adolescents et des jeunes adultes atteints de cancer.

www.achacunsoncap.com

À chacun son Everest

Propose des stages sportifs à Chamonix aux adolescents et jeunes adultes en rémission avec randonnées, escalade en salle et en extérieur, accrobranche...

L'accompagnement est global ; physique et psychologique.

www.achacunsoneverest.com

Aïda

Accompagne les malades entre 12 et 25 ans touchés par un cancer pendant leurs périodes d'hospitalisation mais également après les traitements pour les aider à se projeter dans la suite de leur vie.

<https://associationaida.org/>

Cheer Up !

Mobilise des étudiants se rendant dans les hôpitaux pour soutenir les malades entre 15 et 30 ans afin de les aider à mener un projet qui leur tient à cœur.

cheer@up.fr

Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (Go-AJA)

Est une société savante d'experts qui promeut le développement de dispositifs dédiés à la prise en charge et à l'accompagnement des AJA atteints de cancer. De nombreuses informations sont sur leur site internet.

<https://go-aja.fr>

JaLMaLV

Est une fédération dédiée à la communication et à l'aide aux patients en fin de vie forme des bénévoles qui vont à la rencontre des enfants et adolescents pour parler de la vie et de la mort. Des informations sont disponibles sur les soins palliatifs ou encore sur les directives anticipées.

www.jalmalv-federation.fr

Juris Santé

Intervient sur les questions d'orientation, d'insertion scolaire et d'insertion professionnelle de jeunes de 15 à 25 ans sous la forme d'accompagnement individuel ou collectif.

www.jurissante.fr

La Niaque l'Asso

Propose un programme d'accompagnement pour se réinventer et rebondir après la maladie, notamment pour les adolescents et jeunes adultes.

www.la-niaque.org

L'École à l'hôpital

Accompagne des jeunes patients de 5 à 25 ans dans la poursuite de leur scolarité à l'hôpital.

<https://ecolealhospital-idf.org/>

Les aguerris

Est une association regroupant d'anciens patients malades du cancer durant leur enfance, pour informer sur les avancées des prises en charge, les séquelles dues à la maladie et aux traitements, intervenir auprès des pouvoirs publics...

<https://lesaguerris.wordpress.com>

On est là

A pour objectif de faire vivre une communauté d'AJA malades du cancer avec la mise en relation d'anciens patients et de jeunes malades pour favoriser des moments d'échanges. Ils leur permettent de vivre un échange d'expérience et un partage du vécu.

<https://asso-onestla.fr>

20Ans1Projet

Aide les AJA à se (ré)insérer dans une vie d'études ou professionnelle, pendant et après leur maladie. Un accompagnement personnel permet de bien définir le projet grâce à un coaching, des rencontres avec des spécialistes du métier souhaité.

20ans1projet.fr/accueil

Le collectif GRAVIR

Réunit 13 organisations de professionnels de santé, associations de patients et de parents, fondations de recherche sur le cancer et mouvements de sensibilisation citoyenne, dont la Fondation ARC. Son objectif est de sensibiliser les pouvoirs publics et acteurs pour accélérer la recherche dans les cancers pédiatriques, accompagner les familles et les professionnels de santé.

<https://www.facebook.com/collectifgravir/>

Plusieurs associations de parents prennent part au collectif GRAVIR :

- Imagine for Margo
- Hubert Gouin - Enfance & Cancer
- APPEL (Association Philanthropique de Parents d'Enfants atteints de Leucémie ou autres cancers)
- Princesse Margot
- Association Laurette Fugain

L'Institut national du cancer (INCa)

Propose un portail spécifique aux cancers de l'enfant et de l'adolescent. Un onglet s'adresse aux parents et un autre aux adolescents/jeunes adultes. Ce portail apporte de nombreuses informations sur le cancer et sur la vie pendant et après un cancer.

<https://pediatrie.e-cancer.fr>

L'Union des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou Leucémie (UNAPECLE)

Est composée d'associations de parents et de proches qui, sous des formes souvent différentes, ont un même objet social : aider les familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie.

<http://www.unapecle.net>

Grandir sans cancer

Est une fédération qui rassemble des dizaines d'associations, de chercheurs, de professionnels et de familles impliqués dans les cancers pédiatriques. Elle mène des actions pour améliorer la recherche médicale et le traitement, la prise en charge médicale, sociale, scolaire et psychologique des enfants, défendre leurs droits, aider les familles.

www.grandirsanscancer.com

Notre objectif : guérir le cancer, tous les cancers.



@Marie-Ève BROUET / Fondation ARC

Pour agir aux côtés de la **Fondation ARC**

- Faites un don par chèque ou sur notre site sécurisé :
www.fondation-arc.org
- Organisez une collecte
- Pour toute autre initiative, contactez-nous au :
01 45 59 59 09 ou **donateurs@fondation-arc.org**
- Informez-vous sur les legs, donations et assurances-vie au :
01 45 59 59 62





Des publications pour vous informer

DISPONIBLES GRATUITEMENT

- Sur le site de la Fondation ARC - www.fondation-arc.org
- Par mail - publications@fondation-arc.org
- Par courrier à l'adresse suivante :
Fondation ARC pour la recherche sur le cancer
9 rue Guy Môquet – BP 90003 – 94803 VILLEJUIF cedex

COLLECTION COMPRENDRE ET AGIR

Les brochures

- Cancer et hérédité
- La prise en charge des adolescents et jeunes adultes en cancérologie
- Le cancer
- Les cancers colorectaux
- Les cancers de la peau
- Les cancers de la prostate
- Les cancers de la thyroïde
- Les cancers de la vessie
- Les cancers de l'endomètre
- Les cancers de l'estomac
- Les cancers de l'ovaire
- Les cancers des voies aérodigestives supérieures
- Les cancers du cerveau
- Les cancers du col de l'utérus
- Les cancers du foie
- Les cancers du pancréas
- Les cancers du poumon
- Les cancers du rein
- Les cancers du sein
- Les cancers du testicule
- Les cancers professionnels
- Les leucémies aiguës de l'adulte
- Les leucémies chroniques de l'adulte
- Les leucémies de l'enfant
- Les lymphomes hodgkiniens
- Les lymphomes non hodgkiniens
- Les myélomes multiples
- Les néphroblastomes
- Les neuroblastomes
- Les sarcomes des tissus mous et des viscères
- Les sarcomes osseux
- Les soins de support en cancérologie
- Les soins palliatifs en cancérologie
- Les tumeurs du système nerveux central de l'enfant
- Personnes âgées et cancer
- Tabac et cancer

Les fiches

- Combattre les métastases
- Participer à un essai clinique en oncologie
- Soigner un cancer à domicile
- Soigner un cancer par cellules CAR-T
- Soigner un cancer par chimiothérapie
- Soigner un cancer par greffe de moelle osseuse
- Soigner un cancer par hormonothérapie
- Soigner un cancer par immunothérapie
- Soigner un cancer par radiothérapie
- Soigner un cancer par thérapies ciblées