

**Prise en charge des
adolescents et jeunes
adultes
touchés par le cancer**

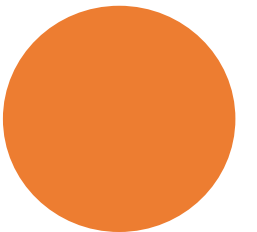


**Dispositif Régional d'Accompagnement
en Cancérologie pour Adolescents et
Jeunes Adultes**

Données épidémiologiques

- 2300* nouveaux cas de cancer chez les AJA (15/25 ans)
 - 900 (15/19 ans)
 - 1400 (20/24 ans)
- 88%* de guérison à 5 ans, mais disparités
- cancer, 3ème cause de décès pour cette population, après AVP et suicides
- Tumeurs pédiatriques, adultes, et à pic d'incidence chez les AJA
 - Ostéosarcomes
 - Sarcomes d'Ewing
 - Lymphomes de Hodgkin
 - TGM

* [Thomas Raze](https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0017) et al, 2021 : <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0017>



Spécificités du public AJA

- Public spécifique de part son développement psycho-social
- Passage du monde de l'enfance vers le monde adulte
- Autonomisation / Indépendance
 - Affective
 - Sociale
 - Financière
 - Géographique ...



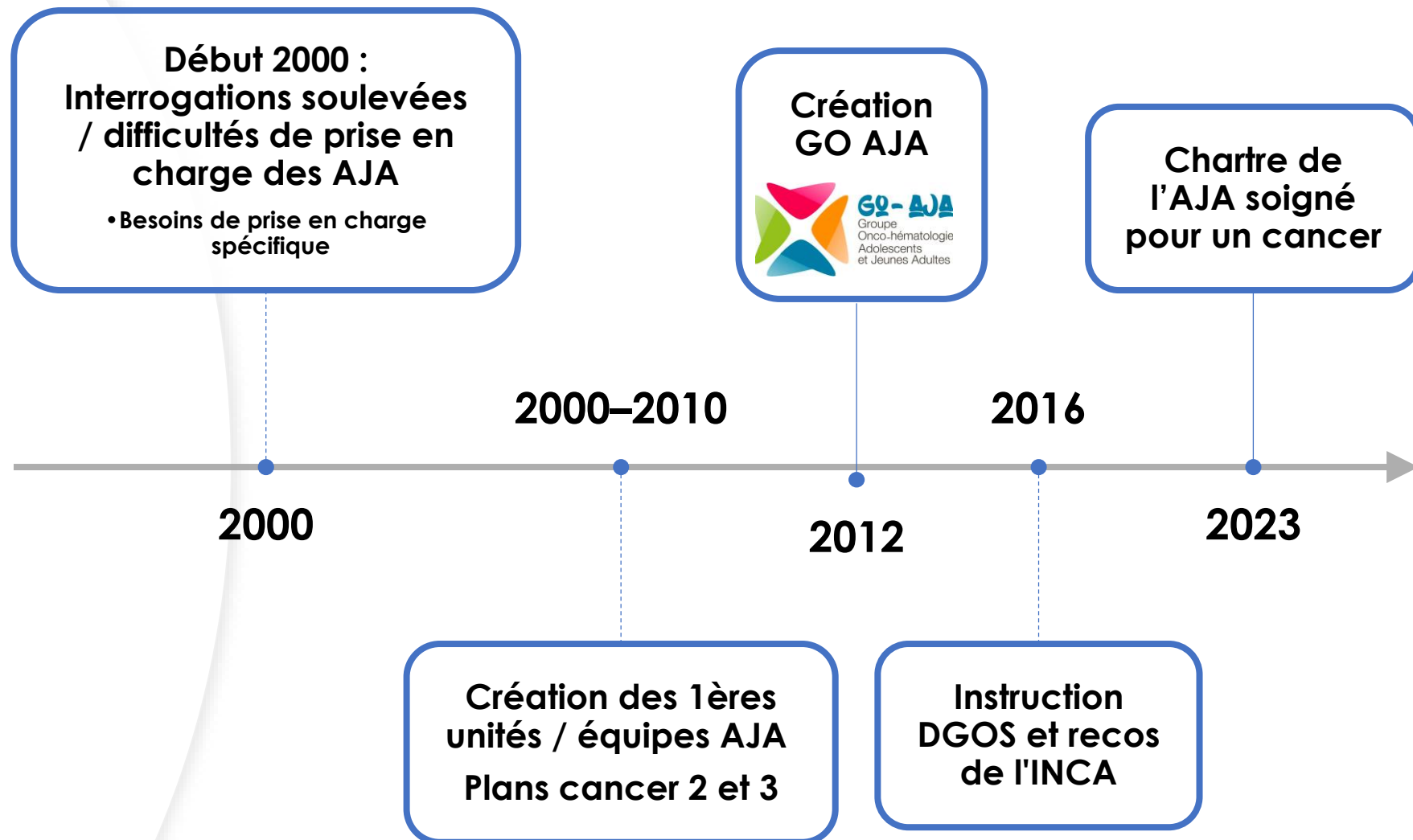
➤ **Autres facteurs qui rendent les AJA à part**

- Retard de diagnostic / banalisation des symptômes
- Moins de rigueur dans l'observance du programme de soins (augmentation du risque de rechutes)
- Double compétence médecine pédiatrique et adulte

➤ **Nécessité d'une prise en charge dédiée**

A decorative graphic consisting of four yellow curved lines of varying lengths, arranged in a partial arc on the left side of the slide.

Historique





- Financement ARS
- **2019** : Ouverture sur la Normandie orientale d'une unité mobile Drak'AJA
- **2023** : Ouverture sur la Normandie occidentale d'une seconde unité mobile Drak'AJA, rattachement à OncoNormandie
- Coordination médicale et paramédicale
- Inclusion patients 15/25 ans
- A tout moment du parcours de soins

Missions



Identification des AJA sur les différents centres du territoire



Coordination et organisation des étapes de la prise en charge



Coordination de la transition vers les secteurs adultes



Sensibilisation des professionnels

Accompagnement personnalisé dans le parcours de vie en s'appuyant sur un maillage partenarial

- Scolarité / Université / Alternance
- Insertion / réinsertion professionnelle
- Intégration sociétale
- Prise en charge sociale/psy/diet
- APA
- Entourage/aidants
- Transition / Suivi à long terme

Les **À**guerris
Adultes guéris d'un cancer **pédiatrique**

Aïda



PRÉPROGRAMME

MATIN

« Entre études et traitements : les difficultés de l'orientation pour les jeunes atteints de cancer »

09h00

Café d'accueil

09h30

L'orientation d'un AJA atteint de cancer :
du collège au post-bac

Lucie Ambroise, IDE coordinatrice - DRAK'AJA Caen
Bérangère Lorin, IDE coordinatrice - DRAK'AJA Rouen

11h00

Pause

11h30

Les difficultés cognitives suite au cancer et
ses traitements

Marie Lange, Neuropsychologue - Centre François Baclesse

12h30

Temps d'échange

13h00

Cocktail déjeunatoire

PRÉPROGRAMME

MATIN

« Entre études et traitements : les difficultés de l'orientation pour les jeunes atteints de cancer »

09h00

Café d'accueil

09h30

L'orientation d'un AJA atteint de cancer :
du collège au post-bac

Lucie Ambroise, IDE coordinatrice - DRAK'AJA Caen
Bérangère Lorin, IDE coordinatrice - DRAK'AJA Rouen

11h00

Pause

11h30

Les difficultés cognitives suite au cancer et
ses traitements

Marie Lange, Neuropsychologue - Centre François Baclesse

12h30

Temps d'échange

13h00

Cocktail déjeunatoire

Drak'AJA

Dispositif Régional d'Accompagnement en Cancérologie pour les Adolescents et Jeunes Adultes (AJA)

Tu as entre 15 et 25 ans et tu es suivi(e)
pour un cancer ?

DRAK'AJA peut t'aider !



Document
Patient



En quoi consiste
notre travail ?

Faciliter ton quotidien
pendant et après
la maladie.

Quelques exemples

Soutien scolaire
Orientation professionnelle
Aide au retour à l'emploi
Soutien diététique
Conseils psychosociale
Conseils juridiques
Activité Physique Adaptée

Toi, un proche ou les soignants qui
s'occupent de toi peuvent
contacter directement

Lucie AMBROISE

Infirmière coordinatrice DRAK'AJA
du lundi au vendredi de 8h30 à 16h

lambroise@onconormandie.fr

07.69.21.45.09

Comment faire ?



Document
Patient





CHARTRE DE L'AJA SOIGNÉ POUR UN CANCER

Nous avons entre 15 et 25 ans
Nous sommes à l'âge où nous construisons notre vie
Nous sommes des adolescents et jeunes adultes

Quel que soit notre âge, notre situation sociale ou culturelle, et ce, indépendamment de l'issue, nous voulons être acteurs de notre santé et être associés à la prise de décisions. Nous devons pouvoir recevoir des informations claires et complètes concernant la maladie et les traitements envisagés.

Nous avons besoin que vous nous garantissiez l'accès à tous les professionnels dont nous pourrions avoir besoin et si nous sommes hospitalisés, d'être accueillis dans un service où nos besoins spécifiques sont pris en compte. Les soins en ambulatoire doivent être favorisés s'ils sont possibles et sans risques. Nous avons besoin que vous assuriez la continuité de nos soins et de notre parcours en toute circonstance.

Nous avons besoin du soutien de nos proches et de nos amis, qu'il leur soit donné la possibilité de rester à nos côtés, la journée ou la nuit, tout en préservant notre indépendance et notre intimité.

Nous avons besoin de savoir nos proches soutenus, et pour cela informés des dispositifs d'aide existants.

Nous avons besoin du soutien de pairs accompagnants qu'il s'agisse d'autres patients, d'associations de jeunes ou d'associations d'anciens malades. Nous avons besoin de maintenir un lien social ainsi que des loisirs adaptés.

Nous avons besoin de soins de support adaptés à notre âge : traitement et prévention de la douleur, soutien psychologique, accompagnement dans nos démarches administratives, équilibre alimentaire, aide pour une activité physique adaptée, soins socio esthétiques, informations sur le maintien d'une bonne hygiène de vie, etc. Ils nous aident à maintenir une bonne estime de nous-même.

Nous avons besoin d'avoir accès aux informations et aux soins de préservation de la fertilité.

Nous avons besoin que notre vie intime soit respectée, considérée avec délicatesse et bienveillance. Nous devons avoir accès aux informations nous permettant d'envisager une bonne santé sexuelle pendant et après les traitements.

Nous avons besoin d'un environnement adapté à nos besoins éducatifs et à la préparation de notre avenir. Le service nous fournira les aides nécessaires à la poursuite de notre scolarité, au passage de nos diplômes, à notre réorientation scolaire et/ou professionnelle si cela est nécessaire. Dans ce sens, l'accès au numérique doit être une priorité.

Pour tout cela et pour préserver notre potentiel et notre avenir dans les meilleures conditions possibles, nous avons besoin d'être accompagnés de professionnels formés et dédiés.

