



Prise en charge des Adolescents et Jeunes Adultes (18-24ans) dans la région PACA Ouest (hors APHM)

1^{ère} Journée patient pour le cancer du Testicule

Le 09 Mars 2022



Fanny Dupeyre Alvarez
(Infirmière Experte AJA)

Pourquoi une prise en charge AJA spécifique

- **Qu'est ce qu'un Adolescent Jeune Adulte (AJA)**
 - ✓ Tranche d'âge : 15-24 ans en France
 - ✓ Adolescence :
 - Période de transition entre enfant et adulte
 - Période de transformation physiologie, physique et sociale
 - Acquisition d'une autonomie familiale, sociale, affective, financière, professionnelle

• Etre un Adolescent et Jeune Adulte (AJA) atteint de cancer:

- ✓ Entrave de cette période de développement
- ✓ Remise en question de l'autonomisation, de cette indépendance , ...
- ✓ Impact de la qualité et prise en charge

Historique

- **Plan Cancer 2009-2013:**

« Cette tranche d'âge nécessite une attention particulière car c'est une période charnière qui correspond à l'entrée dans la vie affective et sexuelle et dans la vie professionnelle (...). La collaboration entre les deux groupes de médecins est importante. »

→ **8 projets financés par l'Inca** dans la prise en charge AJA avec des services dédiés (ex: Saint Louis, Paris)

→ **Sur l'IPC, en 2012:** création du comité AJA (réunion pluridisciplinaire dans lesquelles on discute des jeunes patients et des soins de support auxquels ils ont accès) et **le début de la prise en charge AJA 18-30 ans , non financé.**

• Plan cancer 2014-2019:

« Organisation dédiée à la prise en charge des adolescents et jeunes adultes, afin de tenir compte des spécificités liées aux protocoles thérapeutiques et à l'accompagnement psychologique et social dont les patients ont besoin. »

→ Déploiement des structures et prise en charge sur le territoire français avec **réseaux régionaux**.

→ Mars 2018 : sur l'IPC et la région PACA Ouest : **création d'un mi-temps IDE Experte** pour coordonner la prise en charge AJA → depuis ce poste est passé à temps plein → création du réseau CAP'AJA

• Stratégie décennale 2021- 2030:

IV 2: «Se mobiliser pour faire reculer le cancer de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte »

Depuis 2021 : la prise en charge AJA s'étend de

18 à 24 ans

et peut s'élargir jusqu'à 30 ans sur demande médicale.

Le réseau régional

11 établissements:

- Sainte Anne Toulon
- CH Sainte Musse Toulon
- Clinique Saint Jean Toulon
- CHICAS Gap
- CH Avignon
- CH Arles
- CH Martigues
- CH Salon de Provence
- CH Bastia
- CH Castelluccio

Objectif : **étendre le réseau** et pouvoir collaborer avec d'autres établissements de la région.

Composition de l'équipe AJA sur l'IPC

- Équipe pluridisciplinaire
- Professionnels référents :
 - ✓ Médecin porteur du projet : Pr Norbert VEY
 - ✓ Hématologue référent: Dr Diane COSO
 - ✓ Oncologue référent: Dr Mathilde GUERRIN
 - ✓ Psychologue référent: Anne DEZAMIS
 - ✓ Assistante sociale référente : Audrey SIKLER
 - ✓ Prof. D'Activité Physique Adaptée : Pauline DENIS
 - ✓ Infirmière Experte AJA: Fanny ALVAREZ
- **Travail en collaboration dans chaque centre** avec les IDEC, les médecins, les psychologues, les assistantes sociales,

Objectif de la prise en charge AJA / mon rôle:

Dans n'importe quel centre de la région PACA Ouest:

- ✓ Prise en charge identique
- ✓ Accès à la même offre de soins spécifiques AJA
- ✓ Accès à la même offre de soins de support

• Evaluation, proposition et coordination des soins de support

- ✓ En début de prise en charge
- ✓ A quelques mois du début de la prise en charge (2mois env.)
- ✓ Pendant les traitements, à la demande du patient
- ✓ En fin de traitement (3mois env. post traitement) ou plus selon le parcours de soins

• Les besoins évalués et mise en lien avec les professionnels adaptés:

- ✓ **Psychologique:** psychologues de l'établissement de soins, pédopsychiatre, réseau ILHUP
- ✓ **Social (financier, administratif, précarité) :** assistante sociale de l'établissement de soins, SOS Habitat, Sousto ACT, ...
- ✓ **Scolaire / professionnel:** assistante sociale de l'établissement, association « 20 ans 1 projet », CAIRE 13, Pôle emploi, Cap emploi, ...
- ✓ **Activité physique :** équipe APA de l'établissement de soins, associations APA, ...
- ✓ **Bien être et image de soi:** esthéticienne de l'établissement de soins, infos alopecie et prothésistes capillaires, ...
- ✓ **Sexualité / fertilité:** infos sur la préservation de la fertilité, sur les possibles troubles de la santé sexuelle et mise en lien avec professionnels adaptés
- ✓ **Douleur:** algologue de l'établissement
- ✓ **Alimentation:** nutritionniste de l'établissement ou info des différentes prises en charge de la région.
- ✓ **Addictologie:** addictologue / tabaccologue
- ✓ **Liens familiaux et sociaux:**
 - Fédération Cheer up, associations d'anciens patients (On est là, Restart)
 - Groupe Facebook « je suis AJA » ou « mam'aja » pour leurs parents

Présentation des offres dédiées aux AJA (ex. IPC)

- ✓ Salle FLO
- ✓ Groupe facebook « Je suis AJA »
- ✓ Groupe facebook pour leurs parents « Mam'AJA »
- ✓ Repas « jeune »
- ✓ Repas différés
- ✓ Garde d'enfant à la crèche de l'IPC
- ✓ Associations qui viennent à leur rencontre: cheer up, on est là, restart
- ✓ Associations qui leurs offrent des soins de support : ligue contre le cancer, sourire à la vie , ...
- ✓ Activités pendant et en post traitement

- **Etre joignable dès que le Jeune adulte ou ses proches en ont besoin:**

Par Tel: **06.14.27.84.63**

Par mail: cap-aja@ipc.unicancer.fr

Par Facebook : « je suis aja »

Du lundi au vendredi

• Recenser les dossiers des AJA pour les RCP double compétence AJA :

- ✓ Entre pédiatre et onco/hémato adulte
- ✓ RCP double compétence AJA Hématologique
- ✓ RCP double compétence AJA Sarcome

• Organisation et animation du comité AJA:

- ✓ Réunion pluridisciplinaires
- ✓ Mensuelles
- ✓ Évaluer la prise en charge en soins de support de l'AJA
- ✓ En début et fin de traitement

• Le post traitement:

Permettre aux AJA de se retrouver, retrouver leur corps, retrouver l'estime d'eux même, se ressourcer, se faire confiance, retrouver des liens sociaux, liens familiaux, passer de bons moments, se mettre en lien entre eux...

Propositions:

- ✓ Places pour des évènements sportifs /culturels
- ✓ Rencontre avec des artistes/ sportifs
- ✓ Sorties avec leurs enfants
- ✓ Sortie dans des parcs d'attraction, accrobranche, ...
- ✓ Stage de plongée NIOLON
- ✓ Semaine de cure thermale
- ✓ Noel des AJA, ...



ALONZO



SOPRANO



Vous êtes avant tout
des JEUNES ADULTES !!!!

Continuez à vivre votre vie de jeune adulte au maximum
tout en l'adaptant aux contraintes de la pathologie et des
traitements .

MERCI ...