

Les Matinales de la Fondation

Adolescents et jeunes Adultes face au Cancer

Professeur Nicolas Boissel

Unité d'Hématologie Adolescents et Jeunes Adultes

Hôpital Saint Louis, Paris

Le Professeur Nicolas Boissel, hématologue, dirige l'unité d'hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) dédiée à la tranche d'âge 15-25 ans, à l'Hôpital Saint-Louis (AP-HP) à Paris. Ouvert il y a 5 ans maintenant et fruit de la volonté d'hématologues pédiatres et de médecine adulte, **il s'agit du seul service de ce type en France**. Il a été bénéficiaire d'une subvention de 35 788 € de la part de la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France dans le cadre de son programme Transition.

Problématique AJA et Cancer.

Chez les AJA âgés 15-25 ans, on compte environ 1900 cas de nouveau cancer par an.

- ☒ 50% de pathologies hématologiques (lymphomes, leucémies),
- ☒ 50% de tumeurs solides.

Ces patients sont pris en charge selon leur âge dans des services de pédiatrie ou de médecine adulte. Dans ces deux types d'organisation, ils se retrouvent en minorité : ≥90% des patients ont moins de 15 ans dans les services de pédiatrie, ≥90 % ont plus de 40 ans dans les services de médecine adulte.

L'adolescence est un processus multi-étapes qui va mener l'enfant vers l'adulte à travers des transformations du corps et des modalités d'interaction avec l'entourage, les parents, les pairs. Ce moment de la vie est également caractérisé par une prise progressive d'indépendance sociale et économique et parfois, par des prises de risque.

« Le cancer et ses traitements, qui vont survenir de façon brutale dans la vie de l'adolescent, vont venir interagir sur l'ensemble de ces étapes et de ces processus » explique le Professeur Nicolas Boissel. Par exemple, la chimiothérapie va modifier l'apparence corporelle, les traitements vont contrecarrer les projets personnels, éducatifs, professionnels...

Les programmes « AJA et cancer » ont pour objectif de prendre en charge les problématiques propres à cette population de patients dans un environnement adapté. Deux questions se posent :

- ☒ Quel est le meilleur choix thérapeutique entre les attitudes pédiatriques et adultes existantes ?
- ☒ Quelles sont les spécificités d'accompagnement qui vont permettre de lutter contre l'effet de mise en parenthèse induite par les maladies et de progresser dans les traitements vers la guérison en limitant les effets collatéraux de cette prise en charge ?

Epidémiologie des AJA en France

Il existe un registre national des cancers de l'enfant jusqu'à 17 ans. Pour les patients plus âgés, des registres régionaux de l'adulte permettent d'évaluer l'incidence des cancers sur le territoire.

Chaque année, on dénombre 1 700 nouveaux cas de cancers chez les enfants de 0 à 14 ans, 800 chez les adolescents de 15 à 19 ans et 1 100 chez les jeunes adultes de 20 à 24 ans. En comparaison, 320 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chez les adultes de plus de 25 ans.

Chez l'enfant, le cancer le plus fréquent est la leucémie aigüe. A l'adolescence, le lymphome devient le plus fréquent. Dès 15 ans on voit progressivement apparaître des cancers habituellement vus chez l'adulte, comme le cancer du sein ou le mélanome.

Environ 80% des patients de cette tranche d'âge sont guéris. Toutefois, plusieurs études semblent indiquer que les progrès réalisés dans cette même tranche d'âge sont moins importants que pour les patients plus jeunes ou plus âgés.

Les raisons pour expliquer ces disparités sont multiples : disparités de prise en charge, retard au diagnostic et à la prise en charge, problèmes de couverture sociale...

Parcours de soins des AJA

Les études portant sur les parcours de prise en charge en France ont montré que le premier médecin rencontré chez les AJA atteints de cancer est un médecin généraliste dans 58,6% des cas et un pédiatre dans 2% des cas. Le premier contact hospitalier est un centre hospitalo-universitaire ou un centre de lutte contre le cancer dans près de la moitié des cas. La moitié des patients de 16 à 17 ans seulement est prise en charge dans un service de pédiatrie. Les taux d'inclusion dans les essais cliniques sont hétérogènes mais faibles. Seuls 27% des AJA sont inclus dans des essais, 15% dans des essais pédiatriques, 7% dans des essais « adultes » et 5% dans des essais communs. Ces observations témoignent d'une grande hétérogénéité de prise en charge et de schémas thérapeutiques utilisés. Un plus grand accès pour ces jeunes patients à des essais cliniques renforcerait probablement la qualité du suivi et des soins.

Problème de l'adhésion thérapeutique

Une des problématiques rencontrées dans la prise en charge de cette population de patient est le problème d'adhésion thérapeutique, de suivi des traitements. Elle peut se manifester par des difficultés à se rendre à ses rendez-vous ou par une prise irrégulière des traitements. Ce comportement peut en partie s'expliquer par le fait que les personnes de cet âge ont tendance à prendre plus facilement des risques comme celui de rouler en moto sans casque. Le Professeur Nicolas Boissel cite Romain, 19 ans, à 3 mois d'une allogreffe de moelle pour une leucémie en deuxième rémission : « La ciclosporine, je la prends parce que c'est important. Les autres (les médicaments anti-infectieux), je les ai arrêtés quelques jours... Il ne s'est rien passé, alors... ». Plusieurs études ont corrélé ces difficultés d'adhésion à un âge plus grand chez l'enfant ou plus jeune dans les études adultes et à d'autres paramètres, comme les difficultés sociales ou les effets secondaires des médicaments. Dans certaines études, les défauts d'adhésion au traitement de chimiothérapie pris par la bouche ont été corrélés à des risques plus élevés de rechute.

Les Structures Adolescents Jeunes Adultes

Plusieurs études ont montré que 81% des adolescents ne se sentent pas à leur place dans un service adulte, 53% des adolescents ne se sentent pas à leur place dans un service pédiatrique. Ces adolescents ne sont satisfaits ni par l'ambiance, ni par les installations qu'ils y trouvent et souhaitent

très massivement disposer d'une pièce qui leur serait réservée. La présence de structures et de lieux dédiés où sont préservés le respect de la vie privée, le maintien du lien familial, la socialisation et l'éducation est un enjeu majeur.

Deux modèles d'organisation ont montré leur efficacité : 1) des services AJA organisés autour d'un seul lieu d'hospitalisation avec du personnel dédié mixte pédiatrique et adulte, 2) des structures transversales entre deux ou plusieurs services d'hospitalisation existants (pédiatrie et médecine d'adulte) avec du personnel mutualisé et formé aux problématiques AJA avec création de lieux de vie communs.

Structure de l'unité AJA Saint-Louis.

Du fait de l'absence de réel modèle préexistant, plusieurs groupes de travail ont réfléchi notamment aux conditions d'accueil des patients dans l'unité. Ces groupes ont **travaillé à la nécessité d'adaptation des règles de vie existantes** à l'hôpital, à la prise en compte de la question de l'intimité, à la question de l'installation d'un lit accompagnant (pour les parents, les proches, les petit(e)s ami(e)s...), aux règles de fonctionnement de la pièce de vie commune et de la pièce d'accueil des familles.

L'infirmière de coordination coordonne le parcours de soin intra- et extrahospitalier. Elle participe aux différents temps de l'annonce, à l'éducation thérapeutique qui lutte contre les problèmes d'adhésion et s'assure que toutes les conditions sont remplies pour un retour optimal à domicile.

L'accompagnement scolaire pour les plus jeunes et la question de **la réinsertion socioprofessionnelle** sont assurés par les associations l'Ecole à l'Hôpital et Juris-Santé.

L'animatrice coordonne les projets d'ouverture du service sur la vie extérieure. Afin de lutter contre la coupure du monde que ressentent les patients et renforcer l'acceptation de la maladie et des traitements, elle travaille avec de nombreuses associations et professionnels pour proposer des activités spécifiques, faire pratiquer une activité sportive adaptée (association CAMI), montrer comment prendre soin de soi... En collaboration avec les personnels de santé, elle participe à l'accompagnement des patients, au maintien du lien social et à la diminution du sentiment d'isolement.

L'unité d'Hématologie de l'Hôpital Saint-Louis à Paris, dirigée par le Professeur Nicolas Boissel, constitue une avancée considérable en matière de prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Le plan Cancer 2014-2019 a fait de la généralisation de la prise en charge spécifique des AJA atteints de cancer à l'échelle du territoire national un de ces objectifs les plus ambitieux, dont on espère voir rapidement les effets.