



# **Journée “brainstorming” Go-AJA**

**13/09/2018**

# Objet de l'association (1)

- favoriser l'inclusion des patients de cette tranche d'âge dans les études proposées par les groupes impliqués dans la prise en charge de ces patients (SFCE, GELA, GSF/GETO, ANOCEF, etc ...),
- promouvoir la recherche scientifique dans le domaine des cancers de l'adolescent et du jeune adulte (AJA),
- **participer à l'organisation de l'enseignement et de la formation continue des médecins, des soignants et des intervenants impliqués dans la prise en charge des cancers de l'adolescent et du jeune adulte,**
- **recenser les besoins sociaux et promouvoir l'aide sociale au diagnostic, durant le traitement et après le traitement dans cette population,**
- **renforcer les relations entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de ces patients** (oncologie médicale et pédiatrique, soignants et non soignants) en relation avec les groupes, les sociétés savantes et les registres, principalement ceux impliqués dans le domaine de l'oncologie et de l'hématologie, de la santé de l'adolescent et jeune adulte, et de l'épidémiologie,

# Objet de l'association (2)

- travailler en réseau avec les autres groupes impliqués dans le domaine de la cancérologie de l'adolescent et du jeune adulte notamment **au niveau européen,**
- favoriser le partenariat avec les familles et associations œuvrant dans le domaine d'intérêt de l'Association pour la réalisation des objectifs qui les concernent,
- **constituer la structure susceptible d'être consultée par les pouvoirs publics, les instituts de recherche et les œuvres caritatives pour toute question scientifique, médicale, sociale ou universitaire susceptibles de les concerner dans le domaine de la cancérologie des adolescents et des adultes jeunes,**
- **réunir et gérer les fonds recueillis en son nom pour financer ces objectifs.**

# Conseil d'administration

- **Conseil d'administration :**

- 3 collèges : 8 membres représentant les médecins (oncologues, pédiatres, radiothérapeutes, chirurgiens, épidémiologistes, psychiatres, ...), 4 membres représentant les «non-médecins» (infirmières, biologistes, psychologues, assistantes sociales, enseignants, ...) et 2 membres représentant les patients et les proches avec un équilibre pédiatrie/adulte.
- 1 président, 1 Vice-président, 1 Trésorier, 1 Trésorier Adjoint, 1 Secrétaire, et 1 Secrétaire adjoint.



**Nicolas  
BOISSEL**  
Hôpital St Louis, Paris  
Hématologue  
Adolescents et Jeunes  
Adultes  
Président



**Laurence  
BRUGIERES**  
Institut Gustave  
Roussy, Villejuif  
Oncologue Pédiatre  
Vice-Présidente



**Valérie  
LAURENCE**  
Institut Curie, Paris  
Oncologue Médicale  
Trésorier



**Nadège  
CORRADINI**  
Institut d'Hématologie  
et d'Oncologie  
Pédiatrique, Lyon  
Oncologue pédiatre  
Vice-Trésorier



**Perrine  
MAREC BERARD**  
Institut d'Hématologie  
et d'Oncologie  
Pédiatrique, Lyon  
Oncologue Pédiatre  
Secrétaire



**Olivier  
COLLARD**  
Institut de  
Cancérologie Lucien  
Neuwirth, St Etienne  
Oncologue médical  
Vice-Secrétaire

## Membres invités :

- Marie Balsat
- Emmanuel Desandes
- Diane Coso
- Françoise Huguet
- Marie-Cécile Lefort
- Cyril Lervat
- Cécile Vérité

# Actions collectives pilotées par le CA

- Mise en place du site [www.go-aja.fr](http://www.go-aja.fr)
- Organisation d'une Journée Go-AJA annuelle
- Représentation auprès des instances (INCa, ANSM, HAS...)
- Catalyse de volet AJA du plan cancer 3
  - Audition pour le pré-PC3
  - Document sur la structuration des soins AJA et Cancer
  - Instruction DGOS/INCa
- Participation aux instances/groupes européens :
  - ESMO/SIOPE (L. Brugières)
  - ENTYAC (V. Laurence, chair depuis 2017)
- « Faire du cancer des enfants et des jeunes une priorité nationale »
  - Collectif associatif qui vise à faire du cancer enfant-A-JA une GCN



# Conseil scientifique

- **Conseil scientifique**
  - Indépendant du Conseil d'Administration, avec un président, un secrétaire et 4 membres élus par l'assemblée générale avec un équilibre pédiatrie/adulte
- **Objectifs :**
  - de promouvoir la politique scientifique de l'association
  - d'évaluer les études scientifiques proposées par les comités scientifiques
  - de proposer au CA de donner le label de l'Association aux études proposées par les comités scientifiques qu'il aura retenues.
  - d'évaluer les résultats de telles études scientifiques.
  - d'élaborer le contenu des réunions scientifiques
  - d'harmoniser le fonctionnement des comités scientifiques en collaboration avec les sociétés savantes d'oncologie pédiatrique et adulte
- **Comités scientifiques**



# Groupes de travail (comités scientifiques)

Groupe de travail	Membres	Coordination
<b>Fertilité</b>	V. Laurence, P. Marec-Berard, F. Huguet , C. Berger, J. Parinaud, S. Abbou, D. Sauveplane, C. Rousset-Jabonski	N. Dhédin
<b>Education thérapeutique</b>	N. Corradini, N. Gaspar, J. Domont, F. Redini	N. Corradini
<b>Soins palliatifs</b>	N. Gaspar, M. Schell, H.Pacquement, C.Guillemet	V. Laurence
<b>Etude des populations</b>	I.Ray-Coquard, J.Clavel, N.Boissel, Y.Loriot, C.Chevreau, F.Ducimetière,	E. Desandes
<b>Réinsertion après cancer</b>	E. Seigneur, N. Gaspar, J. Domont	N. Gaspar
<b>Transition &amp; long terme</b>	R. Chamoux, N. Corradini, L. Dagherne, F. Huguet, M.-C. Lefort, E. Seigneur	N. Boissel
<b>Psycho-social</b>		E. Seigneur
<b>Educateur/Animateur</b>		
<b>Infirmières de coordination</b>		



# Objectifs de la journée

- **Faire un état des lieux des actions menées par Go-AJA**
- **Présentation des actions menées par les groupes de travail**
- **Définir :**
  - de nouveaux objectifs pour les groupes existants,
  - De nouvelles thématiques non couvertes jusqu'alors,
- **Préciser pour les groupes :**
  - un coordonnateur
  - un calendrier raisonnable,
  - des modalités de travail,
  - des « livrables ».

# Agenda

- **Matinée = séance plénière**
  - État des lieux des actions menées (ou non) par les groupes existants
  - Propositions en termes de projet
  - Proposition de nouveaux groupes / nouvelles actions
  - Définir l'organisation du travail de l'après-midi
- **Début d'après-midi = travail par groupe**
- **Fin d'après-midi = restitution en séance plénière**

**Journée interactive, interprofessionnelle**

# La gouvernance

- **Réorganisation du CA ?**
  - Quelques départs,
  - Vote formel à la prochaine journée selon les statuts,
  - Désignation du bureau,
- **Création d'un CS ?**
- **Représentants dans différentes instances :**
  - INCa (par groupe de travail)
  - Groupes coopérateurs
  - GCN
  - ENTYAC
  - ESMO/SIOPE

# Pistes

- **Vie du site internet :**
  - Actualités, mise à jours de la liste des centres...
  - Evolutions, contenu (vidéo...)
- **Comités/groupes pathologie (?)**
- **Essais cliniques observationnels :**
  - Augmentation du nombre de centres,
  - Evaluation des files actives, par pathologie,
  - Premier essai “martyr” à définir qui permettrait de développer d’autres essais

- **Journées régionales**
  - Journée annuelle régionale OB'AJA
    - 11 octobre 2018, CHU Rennes (Pontchaillou)
  - Journées AJA et Cancer d'Ile-de-France (ONCORIF)
    - 8 et 9 octobre 2018, Institut Curie
- **ESMO : Session ESMO-SIOPe** : Multidisciplinary management of life-after-cancer issues in adolescent and young adult survivors: Medicine and beyond.
  - 19 octobre 2018, Munich (Allemagne)
- **3<sup>rd</sup> Global « AYA & Cancer congress »,**
  - 4 au 6 décembre 2018, Sydney (Australie)
- **SFH : session Go-AJA,**
  - 27 mars 2019
- **Gustave Roussy : « Prendre soin d'un adolescent / jeune adulte atteint de cancer et de ses proches ».**
  - 28 et 29 mars 2019 à Gustave Roussy