



Ministère des affaires sociales et de la santé

Direction générale de l'offre
de soins
Sous-direction de la régulation
de l'offre de soins
Bureau des plateaux techniques et
des prises en charge hospitalières
aigües
Personnes chargées du dossier :
Frédérique Collombet-Migeon – Murielle Rabord
Chargées de mission
tél. : 01 40 56 53 82 / 642 89
mél. : frederique.collombet-migeon@sante.gouv.fr
murielle.rabord@sante.gouv.fr

Institut National du Cancer
Pôle santé publique et soins
Département organisation
et parcours de soins
Personne chargée du dossier :
Dr Claudia Ferrari, responsable du département
Dr Jeanne-Marie Bréchet
Evelyne Fournié
Responsable de projets
tél. : 01 41 10 16 59 / 16 13 / 16 22
mél. : cferrari@institutcancer.fr
jmbrechot@institutcancer.fr
efournie@institutcancer.fr

La ministre des affaires sociales et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé

INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCA/2016/177 du 30 mai 2016 relative à l'organisation régionale
coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

Date d'application :

NOR : AFSH1614476J

Classement thématique : Etablissements de santé - Organisation

Validée par le CNP, le 27 mai 2016 - Visa CNP 2016/88

Publiée au BO : oui

Déposée sur le site circulaire.legifrance.gouv.fr : oui

<p>Catégorie : Directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.</p>
<p>Résumé : Conformément aux objectifs fixés par le troisième plan cancer, la présente instruction fixe les objectifs à atteindre et les organisations à mettre en oeuvre au niveau régional afin d'améliorer la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.</p>
<p>Mots-clés : oncologie – organisation et parcours de soins – plan cancer – adolescents et jeunes adultes</p>
<p>Textes de référence :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Code de la santé publique notamment les articles : L.6122-1, L.6122-13, R.6122-25, R.6123-86 à R.6123-95, D.6124-131 à D.6124-134, D.6124-91 à D.6124-103 et D.6124-301 à D.6124-305 - Critères d'agrément de l'INCa (ayant valeur réglementaire) pour les pratiques des traitements du cancer par chimiothérapie, par radiothérapie, par chirurgie des traitements du cancer pour les enfants et adolescentes de moins de 18 ans. - Action 2.13 du plan cancer 2014-2019
<p>Annexe 1 : Incidence des cancers de l'enfant en France métropolitaine, par tranche d'âge et répartition en fréquence (2006-2010)</p> <p>Annexe 2 : Trame du rapport d'activité annuel attendu des organisations régionales coordonnées de prise en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer</p> <p>Annexe 3 : Analyse de la répartition des établissements de santé autorisés en oncologie impliqués dans le traitement des cancers des adolescents et jeunes adultes</p>
<p>Diffusion : Les établissements ou organismes concernés doivent être destinataires de cette circulaire, par l'intermédiaire des services déconcentrés ou des ARS, selon le dispositif existant au niveau régional</p>

En dépit des progrès accomplis au cours des dernières années, la situation des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (tranche d'âge des 15-24 ans) reste marquée par des indicateurs défavorables en termes de survie et d'incidence par rapport à la tranche d'âge des 0-14 ans pour plusieurs localisations de cancer.

Pour répondre à cette situation, l'Institut national du cancer et la direction générale de l'offre de soins (DGOS) ont engagé en 2012 une expérimentation ciblée sur la prise en charge des jeunes de 15 à 24 ans. Huit équipes hospitalières, issues de cinq régions¹, ont été soutenues, à hauteur de 1,3 millions d'euros, pour organiser une réponse adaptée aux besoins. Ces dispositifs expérimentaux ont permis d'identifier un ensemble d'orientations favorisant la qualité de l'accompagnement proposé à ces jeunes.

En 2014, le troisième plan cancer consacre l'une de ses actions² à l'amélioration de la prise en charge des jeunes de 15 à 24 ans. Il souligne plus particulièrement la nécessité de prendre en compte les besoins propres à cette tranche d'âge et de structurer dans chaque région une organisation adaptée.

En application du plan cancer, et dans la continuité des enseignements issus de l'expérimentation lancée en 2012, la présente instruction définit les **grandes lignes attendues d'une structuration régionale de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer**.

¹ Régions concernées dans leur ancienne configuration : Nord-Pas-de-Calais (devenue région Nord-Pas-de-Calais – Picardie) ; Aquitaine (devenue région Poitou Charente-Limousin-Aquitaine) ; Rhône-Alpes (devenue région Rhône-Alpes-Auvergne) ; Ile de France ; Pays de la Loire

² Action 2.13

La spécificité de la réponse à apporter aux patients adolescents et jeunes adultes sera par ailleurs intégrée dans les travaux sur l'évolution du droit des autorisations des activités de soins et équipements et matériels lourds, engagés sous le pilotage de la DGOS en application de l'article 204 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et qui trouveront une application en cancérologie.

I) Les objectifs d'une structuration régionale de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer

La prise en charge des adolescents et jeunes adultes répond d'ores et déjà, en application de la réglementation, à des exigences particulières de qualité et sécurité des soins délivrés. Celles-ci sont définies, pour l'ensemble de la tranche d'âge 15-24 ans, par les décrets d'autorisation en cancérologie et sont complétées, pour la tranche des 15-18 ans, par les critères d'agrément spécifiques à la cancérologie pédiatrique.

En complément des dispositions réglementaires actuelles, les particularités des adolescents et jeunes adultes nécessitent des adaptations de l'offre de soins qui doivent prendre effet dès aujourd'hui.

L'organisation régionale de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes devra s'articuler autour de deux objectifs prioritaires :

I-a) Organiser la double contribution de la cancérologie adulte et pédiatrique aux décisions thérapeutiques prises

Une attention particulière doit être portée sur les conditions dans lesquelles s'opèrent les propositions thérapeutiques pour les patients de cette tranche d'âge.

Les données scientifiques, ainsi que l'expérience acquise par les équipes participant à l'expérimentation nationale, montrent clairement l'intérêt de croiser les compétences en cancérologie adulte et pédiatrique pour renforcer la qualité des propositions thérapeutiques, l'accès aux essais cliniques et aux innovations des 15-24 ans.

L'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) aux niveaux régionaux et inter régionaux doit prendre en compte cet objectif et mobiliser, à l'appui des décisions thérapeutiques prises pour les jeunes de 15 à 24 ans, **la double compétence cancérologie adulte/cancérologie pédiatre**.

Les adaptations attendues des RCP seront toutefois différentes selon la tranche d'âge concernée :

- S'agissant des réunions de concertation pluridisciplinaires inter régionales, qui sont compétentes pour statuer sur les dossiers des enfants et adolescents : il est essentiel qu'elles associent la présence d'un cancérologue adulte lors de l'examen de la situation de tout jeune de 15 à 18 ans.
- S'agissant des réunions de concertation pluridisciplinaires statuant sur la situation des patients adultes : il est recommandé de rechercher l'avis complémentaire d'un cancérologue pédiatre pour les situations des jeunes adultes de 18 à 24 ans. La mobilisation de cet avis pédiatrique est particulièrement importante pour les localisations de cancer qui sont caractérisées par une fréquence accrue chez l'enfant (**Annexe 1**).

La mise en œuvre de cet objectif implique une grande diversité de partenaires (établissements de cancérologie adulte et pédiatrique ; organisations inter régionales de recours en cancérologie

pédiatrique, compétentes en termes d'organisation des RCP inter régionales ; réseaux régionaux de cancérologie). Elle ne pourra être réalisée qu'avec la mobilisation de l'ensemble de ces acteurs, sous l'impulsion des ARS, et devra faire l'objet d'une évaluation par ces dernières.

I-b) Assurer un accompagnement adapté aux enjeux et leviers d'implication dans les soins propres à ces patients

Les patients de 15-24 ans sont confrontés, au cours de leur parcours, à des enjeux propres à cette tranche d'âge : adhésion aux traitements et observance, continuité des études par la réinsertion dans le circuit scolaire et/ou universitaire, insertion/ré insertion professionnelle.

Ces éléments sont susceptibles d'impacter la qualité et la continuité des prises en charge et doivent être anticipés. Ils justifient la mobilisation d'un « panier de soins et services » adapté, avec le concours de l'ensemble des acteurs (établissements de santé autorisés en cancérologie, organisations dédiées aux adolescents et jeunes adultes, réseaux régionaux, etc.), dans le cadre d'une organisation qui veille à la bonne coordination des parcours concernés. L'utilisation des outils issus du numérique, particulièrement adaptée à cette population, devra être soutenue.

a- L'accès à des soins de support adaptés

La prise en charge en soins de support fait partie intégrante des soins proposés en cancérologie adulte ou pédiatrique. Pour autant, face aux besoins particuliers des adolescents et jeunes adultes, il semble nécessaire de renforcer cette composante et d'adapter les prestations proposées.

L'organisation régionale coordonnée qui sera mise en place en faveur des 15-24 ans, devra intégrer les dimensions suivantes :

- L'accompagnement psychique et social de ces jeunes.

Il doit être soutenu en raison de l'interdépendance de ce suivi avec l'efficacité des traitements et la qualité de la vie après cancer. Une attention particulière doit être portée à la réalisation d'un bilan initial des besoins et à sa réévaluation régulière ; à la formation/sensibilisation des professionnels chargés de cet accompagnement.

- L'accès des 15-24 ans à des programmes d'activité physique adaptée.

Cet accès doit être favorisé compte tenu des données qui montrent que la pratique d'un programme d'activité physique adapté, instauré précocement, contribue à l'amélioration de la santé, diminue le niveau de fatigue et d'anxiété et favorise le maintien ou le retour à la vie normale. Une organisation des établissements de santé avec les acteurs de l'activité physique adaptée devra être favorisée au niveau territorial. Elle devra permettre de répondre à la diversité des besoins des patients et des cadres possibles de leur réalisation : association sportive bénéficiant d'éducateurs formés aux spécificités des personnes atteintes de cancer, prescription de kinésithérapie en ambulatoire, stage de réadaptation physique en SSR, etc.

- L'accès aux techniques de préservation de la fertilité et la prise en charge des troubles de la sexualité

Il convient d'organiser la sensibilisation des professionnels afin de permettre une information des jeunes patients et l'orientation adaptée vers les professionnels compétents identifiés (professionnels de la reproduction, professionnels compétents dans le champ de l'onco-sexologie, etc.).

- L'accès aux traitements de la douleur et aux soins palliatifs.

La réponse à ces besoins doit pouvoir s'appuyer sur une intervention coordonnée des équipes de cancérologie et des dispositifs spécialisés que sont les centres de traitement de la douleur chronique et les dispositifs existants dans le champ des soins palliatifs unités de soins, équipes mobiles mais également, dans le champ pédiatrique, équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques - ERRSPP). Le lien doit être organisé avec ces différents dispositifs afin de faciliter l'accès des jeunes patients à une prise en charge adaptée à leur situation. Les ERRSPP

constituent, en particulier, une ressource importante à prendre en compte pour soutenir les professionnels dans l'approche des situations palliatives touchant les adolescents.

De nombreux soins de support sont déjà organisés en pédiatrie ; ceux-ci doivent être confortés et adaptés aux spécificités des jeunes de 15-24 ans. Une attention particulière doit par ailleurs être portée à la prise en charge en soins de support des jeunes patients traités dans les établissements de cancérologie adulte. L'enjeu est d'intégrer les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes adultes dans les dispositifs de soins de support des adultes. La proposition de cet accompagnement doit être systématique et réitérée à différents temps des traitements.

b- La coordination spécifique des parcours pour garantir la qualité des prises en charge

Les adolescents et jeunes adultes doivent pouvoir bénéficier d'une coordination de l'ensemble des intervenants médicaux hospitaliers et de 1^{er} recours autour de leur prise en charge. L'objectif est d'éviter les ruptures des parcours et de favoriser l'observance des traitements.

Pour répondre à ces enjeux, notamment face aux situations les plus complexes, il pourra être utile de mobiliser des fonctions de coordination des parcours de type « infirmiers de coordination en cancérologie » (IDEC).

Il conviendra par ailleurs de veiller à la coordination des professionnels autour de deux phases clés des parcours des adolescents et jeunes adultes : le passage à l'âge adulte et l'après cancer. L'organisation mise en place en région devra permettre d'anticiper et de prendre en compte ces deux aspects et d'impliquer le médecin traitant.

II) Les principes de fonctionnement du dispositif régional

C'est par une organisation régionale coordonnée, mobilisant l'ensemble des établissements de santé autorisés en oncologie adulte et pédiatrique et en lien avec les acteurs de proximité auprès de ces jeunes, que pourra être améliorée la prise en charge des 15-24 ans.

Cette organisation régionale coordonnée pourra plus particulièrement s'appuyer sur deux acteurs clés dont l'intervention est complémentaire: une ou des équipe(s) régionale(s) chargée(s) d'intervenir en appui des établissements de cancérologie pour renforcer la prise en charge des patients adolescents et jeunes adultes ; le réseau régional de cancérologie qui, par ses actions de formation, d'audit qualité et renforcement de la lisibilité de l'offre, peut soutenir la qualité de prise en charge des patients de 15-24 ans.

II-a) La mise en place d'une équipe pluridisciplinaire régionale en appui des parcours des 15-24 ans

Il est recommandé de mettre en place, à la faveur des crédits spécifiques délégués au plan national en 2012 (1,3 M€) puis 2016 (0,7 M€), une équipe pluridisciplinaire régionale permettant d'apporter un appui aux parcours des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et des professionnels impliqués dans leur prise en charge.

Il s'agit d'un premier niveau de réponse aux besoins constatés de ces jeunes, qui doit permettre d'améliorer l'évaluation de leurs besoins et les prestations d'accompagnement qui leur sont proposées. L'objectif est de tendre vers la prise en compte des besoins des jeunes issus de l'ensemble du territoire régional.

Ce dispositif n'exclut pas le fonctionnement éventuellement concomitant d'autres organisations (unités d'hospitalisation dédiées à la prise en charge des 15-24 ans, réseaux territoriaux pédiatriques ou adultes, etc.) avec lesquelles une complémentarité d'intervention devra être établie.

a- Missions des équipes:

Les missions des équipes régionales consistent essentiellement en un **appui aux parcours des adolescents et jeunes adultes et des professionnels qui interviennent auprès d'eux**. Les équipes régionales interviennent en appui des établissements de santé autorisés en cancérologie et des professionnels pour identifier les besoins, orienter de façon adaptée et s'assurer de la réalisation des prises en charge.

Pour cela, elles interviendront dans plusieurs champs : information et conseil du jeune et de son entourage ; orientation; appui à la prise en charge en soins de support ; lien avec les acteurs des champs social, éducatif, professionnel, pour favoriser le maintien de l'insertion du jeune tout au long de son parcours.

Les équipes régionales pourront par ailleurs contribuer ponctuellement à des actions plus générales favorisant la prise en compte, dans les pratiques professionnelles, des spécificités des besoins des adolescents et jeunes adultes. Ils interviendront dans ce domaine, en appui en particulier des réseaux régionaux de cancérologie, pour favoriser :

- la formation et la sensibilisation des professionnels aux spécificités des 15-24 ans
- la conduite d'actions d'évaluation et de recherche dans le champ des adolescents et jeunes adultes, avec l'identification de thématiques pertinentes de recherche ;
- le développement des outils de « santé connectée » au bénéfice de ces jeunes.

b- Principes de fonctionnement :

Les choix régionaux qui présideront à l'organisation de l'équipe pluridisciplinaire doivent permettre de soutenir le plus grand nombre possible de parcours d'adolescents et jeunes adultes sur le territoire régional.

Pour y parvenir, une organisation concertée entre les principaux établissements de santé intervenant dans la prise en charge des cancers des 15-24 ans doit-être recherchée.

Par ailleurs, l'équipe pluridisciplinaire, rattachée à un (ou plusieurs) établissement(s) de santé autorisé(s) en cancérologie, pourra le cas échéant prévoir la mobilité de ses personnels.

Enfin, pour faciliter les interventions de l'équipe régionale auprès du plus grand nombre de jeunes, les projets sont appelés à s'appuyer sur les nouveaux outils de communication et outils dits de « santé connectée ».

Les principes détaillés de fonctionnement de l'équipe (lieu de rattachement, contribution à son fonctionnement des différents établissements de santé, mobilité éventuelle, etc.) seront définis en fonction des particularités de l'offre et des besoins régionaux.

c- Ressources du dispositif:

Pour assurer les missions citées plus haut, l'équipe régionale est pluri-professionnelle et pourra, selon les priorités constatées localement, intégrer les compétences suivantes :

- Coordination de parcours (compétence médicale et/ou infirmière de coordination)
- Psychologue
- Assistant social

II-b) La mobilisation des compétences des réseaux régionaux en cancérologie au profit de la prise en charge des 15-24 ans

Trois axes de travail sont particulièrement importants à conduire, au plan régional, pour favoriser la qualité et la continuité de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer : la sensibilisation/formation large des professionnels aux spécificités de cette tranche d'âge ; la lisibilité de l'offre ; le développement de la qualité des prises en charge.

Dans ces trois domaines, les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) représentent un appui important et doivent pleinement mobiliser leurs capacités d'action en faveur des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

Plusieurs types de contribution des RRC à l'organisation régionale coordonnée de la prise en charge des 15-24 ans peuvent être développés :

- Action de sensibilisation des acteurs de la cancérologie aux spécificités de la prise en charge des 15-24 ans.

Les réseaux régionaux ont un rôle essentiel à jouer pour impulser et conduire des actions de formation sur ce thème et déployer les formations concernées auprès de l'ensemble des acteurs hospitaliers, mais également de 1^{er} recours.

- Action de lisibilité de l'offre de prise en charge des adolescents et jeunes adultes.

L'objectif est de faire connaître aux professionnels l'existence et les ressources développées par l'équipe régionale et par toute autre organisation en faveur des 15-24 ans, afin d'en faciliter l'accès. De ce fait, la constitution ou mise à jour d'annuaires de ressources dans le champ de la prise en charge des 15-24 ans est une priorité.

- Appui aux évolutions organisationnelles et accompagnement du changement.

Les réseaux pourront venir en appui des ARS et professionnels régionaux pour accompagner la mise en place de l'organisation régionale coordonnée des adolescents et jeunes adultes. A titre d'exemple, ils pourront contribuer à la qualité de l'organisation et du fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) en faveur des 15-24 ans. Ils pourront également analyser, via l'analyse des données issues des fiches informatisées des RCP, l'évolution de l'inclusion des jeunes concernés dans le dispositif.

Pour conduire ces actions, le réseau régional mobilisera le ou les organisation(s) hospitalière(s) inter régionale de recours en cancérologie pédiatrique.

III) La démarche projet et le suivi de la mise en place du dispositif

III a) Le soutien financier national déployé à l'appui du dispositif régional de prise en charge des adolescents et jeunes adultes

Pour accompagner cette structuration dans l'ensemble des régions, un financement national de 2 millions d'euros a été délégué en deux phases successives.

Dès 2012, dans un cadre encore expérimental, 5 anciennes régions³ ont reçu un financement permettant d'amorcer ce dispositif. Il est désormais attendu des régions concernées qu'elles mettent en conformité les 8 projets en place avec les orientations définies par le présent cadre national. Il est notamment essentiel qu'une envergure régionale soit obtenue des projets pour bénéficier au plus grand nombre possibles de jeunes dans les régions concernées. Les régions impactées par la réforme territoriale devront définir une organisation permettant de prendre en compte les besoins de l'ensemble du nouveau territoire régional.

Le financement a été étendu début 2016 à l'ensemble des régions⁴. Celles-ci devront, d'ici fin 2016, avoir mis en place l'organisation cible déclinée par la présente instruction.

³ Aquitaine, Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais, , Pays de la Loire, Rhône-Alpes

⁴ 8 régions métropolitaines (Alsace-Champagne Ardenne-Lorraine ; Bourgogne-Franche Comté ; Bretagne ; Centre-Val de Loire ; Corse ; Languedoc-Roussillon-Midi Pyrénées ; Normandie ; Provence-Alpes-Côte d'Azur) et les 4 DOM (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Océan Indien)

III b) La conduite de projet

- Conduite de projet au niveau régional :

La situation des régions au regard de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes est très disparate, avec dans certains cas des éléments déjà présents de la structuration attendue et, dans d'autres cas, des besoins ou difficultés particuliers à prendre en compte.

La mise en œuvre de la présente instruction devra par conséquent passer par un état des lieux préalable de la situation régionale permettant d'identifier l'offre en place et les besoins prioritaires à satisfaire. Dans cette démarche projet, il est recommandé aux ARS de conduire une concertation large des acteurs concernés, issus de la cancérologie adulte et pédiatrique, gage de leur implication future dans le dispositif régional.

- Appui national de la démarche :

Pour aider à la démarche d'état des lieux, préalable à la mise en place de l'organisation régionale, la présente instruction propose en **annexe 3** une analyse des principaux établissements de santé impliqués dans la prise en charge en hospitalisation des jeunes de 15 à 24 ans en lien avec une pathologie de cancer (bases PMSI MCO 2013).

Par ailleurs, un suivi de cette structuration régionale en faveur des adolescents et jeunes adultes sera mis en place au niveau national. Il sera appuyé sur la rédaction par les équipes régionales d'un rapport d'activité annuel dont la trame est jointe en **annexe 2**. Ce suivi aura pour finalité de rendre compte de la mise en œuvre de cet objectif majeur du plan cancer 2014-2019. Il permettra également d'alimenter la réflexion sur les besoins d'évolution de l'offre de soins en cancérologie et de la réglementation s'agissant des soins délivrés aux 15-24 ans.

Nous vous remercions de bien vouloir assurer la diffusion la plus large possible de cette instruction auprès des établissements de santé et professionnels concernés ainsi que de bien vouloir faire remonter toute difficulté éventuelle dans son application aux services de la DGOS (bureau R3 – frederique.collombet-migeon@sante.gouv.fr et murielle.rabord@sante.gouv.fr) et de l'INCa (efournie@institutcancer.fr).

La Directrice Générale
de l'Offre de Soins

signé

Anne-Marie ARMANTERAS de SAXCE

Le Président de l'INCa
Par interim

signé

Thierry BRETON

Le Secrétaire Général des
Ministères chargés des
Affaires sociales

signé

Pierre RICORDEAU

ANNEXE 1 –
Incidence des cancers de l'enfant en France métropolitaine,
par tranche d'âge et répartition en fréquence (2006-2010)

396 - INCIDENCE DES CANCERS DE L'ENFANT EN FRANCE MÉTROPOLITAINE, PAR TRANCHE D'ÂGE ET RÉPARTITION EN FRÉQUENCE (2006-2010)

Incidence des cancers de l'enfant en France métropolitaine, par tranche d'âge et répartition en fréquence (2006-2010)

Groupes diagnostiques selon l'ICCC	Effectif moyen annuel	Incidence (par million)					
		%	< 1 an	1-4 ans	5-9 ans	10-14 ans	0-14 ans
I. Leucémies, syndromes myéloprolifératifs et myélodysplasiques	495	28,5 %	42,0	69,5	37,8	28,2	43,3
II. Lymphomes et néoplasmes réticulo-endothéliaux	196	11,3 %	4,4	9,0	15,2	28,0	17,1
III. Tumeurs du système nerveux central et diverses tumeurs intracrâniennes et spinales	418	24,1 %	38,9	43,8	35,6	31,5	36,6
IV. Tumeurs du système nerveux sympathique	146	8,4 %	69,5	23,8	4,2	1,0	12,8
V. Rétinoblastomes	51	3,0 %	28,3	9,2	0,3	0,0	4,5
VI. Tumeurs rénales	101	5,8 %	18,0	21,1	5,3	0,8	8,9
VII. Tumeurs hépatiques	18	1,0 %	6,2	2,8	0,4	0,8	1,6
VIII. Tumeurs malignes osseuses	83	4,8 %	0,3	1,3	7,0	13,8	7,3
IX. Sarcomes des tissus mous et extra-osseux	112	6,4 %	14,4	11,5	8,6	8,5	9,8
X. Tumeurs germinales, trophoblastiques et gonadiques	60	3,5 %	16,5	3,7	2,5	7,0	5,3
XI. Mélanomes malins et autres tumeurs malignes épithéliales	50	2,9 %	1,3	1,6	2,5	9,0	4,4
XII. Autres tumeurs malignes	3	0,2 %	0,5	0,6	0,2	0,0	0,3
Total	1 733	100,0 %	240,2	198,0	116,9	131,6	151,8

Source : Registre national des hémopathies malignes de l'enfant et Registre national des tumeurs solides de l'enfant, 2006-2010. ICCC : International classification of childhood cancer.

Traitement : INCa 2015

ANNEXE 2 –

Trame du rapport d'activité annuel attendu des organisations régionales coordonnées de prise en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer

Etablissement(s) de rattachement de l'équipe régionale AJA:

Nom du coordonnateur de projet :

Adresse Email :

Téléphone :

I/ ORGANISATION GÉNÉRALE DU DISPOSITIF AJA RÉGIONAL

→ Date de mise en place de l'organisation régionale coordonnée de prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer :

→ Liste des établissements de santé participant à l'organisation régionale AJA

→ Description des ressources mobilisées au profit de l'équipe pluridisciplinaire AJA (en ETP – personnel en place au 31/12/2016) :

- Temps de coordination médicale :
- Temps infirmier :
- Temps assistant social :
- Temps de psychologue :
- Autre personnel mobilisé :

→ Mode d'organisation retenu pour l'équipe pluridisciplinaire AJA :

- Mobilité prévue sur le territoire : oui/non
- Si oui, pour quel(s) champ(s) de compétences ?

→ Liste des partenariats formalisés engagés à l'appui de l'organisation coordonnée régionale AJA :

- Dans le champ des établissements médico-sociaux :
- Etablissements scolaires, universités, formations professionnelles :
- Associations :
- Autres (à préciser) :

→ Analyse des difficultés de fonctionnement éventuellement rencontrées (au cours de l'année 2016) :

II/ ACTIVITÉ DE L'EQUIPE REGIONALE AJA

→ Activité de l'équipe en termes d'appui aux parcours AJA:

- Nombre de nouveaux patients pris en charge dans le cadre de l'organisation coordonnée AJA (au cours de l'année 2016) :

- nouveaux patients adolescents (15-18 ans) :
- nouveaux patients adultes (18-24 ans) :

● File active de patients pris en charge dans le cadre de l'organisation coordonnée AJA (au cours de l'année 2016) :

— file active patients adolescents (15-18 ans) :

— file active patients adultes (18-24ans) :

● Nombre de consultations de l'équipe pluridisciplinaire AJA recensées en appui des parcours AJA (au cours de l'année 2016) :

— dans le champ infirmier :

— dans le champ social :

— dans le champ psycho :

— autre champ (à préciser) :

→ Activité de l'équipe en termes de contribution à des actions générales en lien avec la prise en charge des AJA :

● Retours d'expérience dans le champ de la formation/sensibilisation des professionnels aux spécificités des AJA :

.....

● Retours d'expérience dans le champ de l'évaluation et de la recherche :

.....

● Retours d'expérience dans le champ du développement des outils de santé connectée en faveur des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer :

.....

III/ ORGANISATION DES RÉUNIONS DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE AJA

→ Organisation et activité des RCP statuant sur les dossiers des adolescents (tranche d'âge 15-18 ans) :

● Nombre de patients adolescents (15-18 ans) dont le dossier a été discuté en RCP en présence d'un oncologue adulte :

.....

● Descriptif de l'organisation retenue pour ces RCP inter régionales statuant sur les 15-18 ans :

— RCP dédiée : oui/non

— Temps dédié d'une RCP pédiatrique : oui/non

— Autre (à préciser) :

.....

→ Organisation et activité des RCP statuant sur les dossiers des jeunes adultes (tranche d'âge 18-24 ans) :

● Nombre de patients adolescents (18-24 ans) dont le dossier a été discuté en RCP en présence d'un oncologue pédiatre) :

.....

● Descriptif de l'organisation retenue pour les RCP mixtes statuant sur les 18-24 ans :

— RCP dédiée : oui/non

— Si oui, à quel niveau (inter régional ? régional ? territorial ? établissement ?) :

.....

— Temps dédié d'une RCP adulte : oui/non

— Autre (à préciser) :

ANNEXE 3 –

Analyse de la répartition des établissements de santé autorisés en oncologie impliqués dans le traitement des cancers des adolescents et jeunes adultes (AJA)

Région	Nom de l'établissement géographique	Nb de patients AJA pris en charge en 2014	Etablissements ayant pris en charge au moins 8 patients AJA pour les régions métropolitaines, au moins 1 patient AJA pour les DOM
Champagne-Ardenne-Lorraine-Alsace	CRLCC "PAUL STRAUSS"	204	28
	HOPITAL CIVIL / NOUVEL HOPITAL CIVIL	204	35
	HOPITAL DE HAUTEPIERRE	204	91
	CLINIQUE SAINTE-ANNE	204	10
	CENTRE HOSPITALIER DE HAGUENAU	204	8
	HOPITAL DU HASENRAIN	204	8
	HOPITAL EMILE MULLER	204	22
	HOPITAL LOUIS PASTEUR	204	13
	CENTRE HOSPITALIER DE TROYES	158	8
	HOPITAL ROBERT DEBRE CHU REIMS	158	37
	AMERICAN MEMORIAL HOSPITAL CHU REIMS	158	37
	HOPITAL MAISON BLANCHE CHU REIMS	158	17
	POLYCLINIQUE DE COURLANCY	158	17
	INSTITUT JEAN GODINOT	158	24
	INSTITUT DE CANCEROLOGIE DE LORRAINE	229	46
	CHU NANCY - HOPITAL CENTRAL	229	16
	CHU NANCY - HOPITAUX DE BRABOIS	229	97
	HOPITAL BELLE-ISLE - METZ	229	9
CHR METZ THIONVILLE - HOPITAL DE MERCY	229	19	
Poitou-Charentes-Limousin-Aquitaine	INSTITUT BERGONIE	348	62
	CLINIQUE TIVOLI-DUCOS	348	9
	POLYCLINIQUE BORDEAUX RIVE DROITE	348	12
	POLYCLIN BORDEAUX-NORD AQUITAINE	348	13
	HOPITAL SAINT-ANDRE - CHU	348	20
	GROUPE HOSPITALIER PELLEGRIN - CHU	348	101
	HOPITAL HAUT-LEVEQUE - CHU	348	95
	CENTRE HOSPITALIER DE MONT DE MARSAN	348	9
	C.H.I.C. COTE BASQUE - BAYONNE	348	16
	CENTRE HOSPITALIER DE PAU	348	10
	CENTRE HOSPITALIER DUBOIS BRIVE	78	11
	C H U DUPUYTREN LIMOGES	78	43
	HOPITAL DE LA MERE ET DE L'ENFANT	78	16
	CENTRE HOSPITALIER D'ANGOULEME	137	11
	GROUPE HOSP. LA ROCHELLE-RE-AUNIS	137	16
	POLYCLINIQUE DE POITIERS	137	9
CHU LA MILETRIE	137	71	
Auvergne-Rhône Alpes	CLCC AUVERGNE JEAN PERRIN	124	30
	POLE SANTE REPUBLIQUE	124	9
	CHU G. MONTPIED	124	21
	CHU ESTAING	124	61
	CH DE VALENCE	795	17
	CH DE ROMANS	795	8
	GROUPE HOSPIT. MUTUALISTE DE GRENOBLE	795	12
	HOPITAL NORD	795	132
	CLINIQUE DES CÈDRES	795	8
	CLINIQUE BELLEDONNE	795	16

	HÔPITAL PRIVÉ DE LA LOIRE	795	13
	INSTITUT CANCÉROLOGIE LUCIEN NEUWIRTH	795	24
	CLINIQUE DU PARC ST PRIEST EN JAREZ	795	9
	HOPITAL NORD	795	57
	CTRE MÉDICO-CHIR RÉADAPT DES MASSUES	795	15
	CENTRE LEON BERARD	795	151
	HOPITAL PRIVE JEAN MERMOZ	795	13
	CLINIQUE DE LA SAUVEGARDE	795	11
	HÔPITAL FEMME MÈRE ENFANT	795	30
	IHOP	795	35
	HÔPITAL ÉDOUARD HERRIOT	795	27
	CH LYON SUD	795	88
	HÔPITAL DE LA CROIX-ROUSSE	795	12
Auvergne-Rhône Alpes	HÔPITAL NEUROLOGIQUE PIERRE WERTHEIMER	795	28
	HÔP CARDIO-VASC ET PNEUMO LOUIS PRADEL	795	23
	CH ST JOSEPH ST LUC	795	11
	CH DE CHAMBÉRY	795	21
	CH ANNECY-GENEVOIS SITE ANNECY	795	25
	CENTRE HOSPITALIER ALPES-LEMAN	795	9
Normandie	CENTRE HOSPITALIER DE LISIEUX	127	8
	CHU COTE DE NACRE - CAEN	127	57
	CRLCC FRANCOIS BACLESSE - CAEN	127	40
	CRLCC HENRI BECQUEREL ROUEN	180	48
	CLINIQUE MATHILDE ROUEN	180	11
	CLINIQUE SAINT-HILAIRE ROUEN	180	10
	HOPITAL JACQUES MONOD CH LE HAVRE	180	15
	HOPITAL CHARLES NICOLLE CHU ROUEN	180	72
Bourgogne-Franche Comté	HÔPITAL LE BOCAGE CHU DIJON	133	69
	CLCC GEORGES-FRANCOIS LECLERC	133	30
	C.H DE L'AGGLOMÉRATION DE NEVERS	133	8
	CHRU JEAN MINJOZ	102	70
Bretagne	CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL	296	16
	CHP SITE STE THERESE	296	9
	CHRU BREST SITE HOPITAL MORVAN	296	37
	CHRU BREST SITE HOPITAL CAVALE BLANCHE	296	19
	CHIC QUIMPER	296	13
	CHP SAINT GREGOIRE	296	8
	C.R.L.C.C. EUGENE MARQUIS	296	42
	HOPITAL PRIVE SEVIGNE	296	12
	CHRU RENNES SITE PONTCHAILLOU	296	73
	CHRU RENNES SITE HOPITAL SUD	296	46
	CHBS- HÔPITAL DU SCORFF	296	20
	HÔPITAL PRIVÉ OCÉANE	296	9
	CHBA SITE DE VANNES	296	11
Centre	CH DREUX	195	9
	CHRU CLOCHEVILLE - TOURS	195	16
	CHRU BRETONNEAU - TOURS	195	50
	CHRU TROUSSEAU - CHAMBRAY	195	25
	PÔLE SANTÉ LÉONARD DE VINCI	195	22

	POLYCLINIQUE BLOIS	195	8
	CHRO - HÔPITAL MADELEINE	195	14
	CHRO - HÔPITAL LA SOURCE -	195	17
Corse	CLINISUD	29	13
GUADELOUPE	C.H.U. DE POINTE-A-PITRE/ABYMES	143	18
	CLINIQUE "LES EAUX CLAIRES"	143	4
MARTINIQUE	CHU DE MARTINIQUE SITE P.ZOBDA QUITMAN	143	6
	CHU DE MARTINIQUE SITE DE TRINITE	143	2
	CHU DE MARTINIQUE SITE MANGOT VULCIN	143	4
	CHU DE MARTINIQUE SITE DE CLARAC	143	2
	CHU DE MARTINIQUE SITE MERE ENFANT	143	3
GUYANE	CENTRE HOSPITALIER DE CAYENNE	143	6
REUNION-MAYOTTE	G.H.E.R. SAINT-BENOIT	143	3
	CLINIQUE SAINT VINCENT	143	2
	CLINIQUE SAINT PAUL	143	1
	CHU SITE NORD	143	44
	CHU SITE SUD (SAINT PIERRE)	143	31
	CENTRE HOSPITALIER GABRIEL MARTIN	143	5
	CLINIQUE DURIEUX	143	2
	CLINIQUE LES ORCHIDEES	143	5
	CLINIQUE DE SAINTE-CLOTILDE	143	7
	CLINIQUE AVICENNE	143	4
REUNION-MAYOTTE	CHM	143	11
Ile-de-France	GPE HOSP SAINT-JOSEPH	1849	16
	FONDATION OPHTALMOLOGIQUE ROTHSCHILD	1849	14
	HIA DU VAL DE GRACE	1849	14
	CENTRE HOSPITALIER STE-ANNE	1849	12
	INSTITUT MUTUALISTE MONTSOURIS	1849	14
	INSTITUT CURIE	1849	123
	INSTITUT CURIE-CENTRE RENE HUGUENIN	1849	19
	CLINIQUE GEOFFROY SAINT-HILAIRE	1849	24
	CLINIQUE PARIS V	1849	10
	CLINIQUE DE L'ALMA	1849	9
	HU-SAINT LOUIS SITE LARIBOISIERE-APHP	1849	18
	HU-SAINT LOUIS SITE SAINT LOUIS - APHP	1849	210
	HU-EST PARISIEN SITE ST ANTOINE APHP	1849	60
	HU-EST PARISIEN SITE TROUSSEAU APHP	1849	49
	HU-P.SALPETRIERE SITE SALPETRIERE-APHP	1849	128
	HU-PARIS CENTRE SITE COCHIN APHP	1849	95
	HU NECKER ENFANTS MALADES APHP	1849	83
	HU-PARIS NORD SITE BICHAT - APHP	1849	17
	HU-EST PARISIEN SITE TENON APHP	1849	32
	HU-PARIS OUEST SITE G.POMPIDOU APHP	1849	49
	HU ROBERT DEBRE APHP	1849	57
	HU-PARIS IDF SITE AMBROISE PARE APHP	1849	18
	HU-PARIS SUD SITE ANTOINE BECLERE APHP	1849	18
	HU-PARIS NORD SITE BEAUJON - APHP	1849	15
	HU-PARIS IDF SITE POINCARE APHP	1849	24
HU-PARIS SSTDENIS SITE AVICENNE - APHP	1849	21	

	HU-PARIS SSTDENIS SITE VERDIER - APHP	1849	9
	HU-HENRI MONDOR SITE MONDOR APHP	1849	59
	HU-PARIS SUD SITE KREMLIN BICETRE APHP	1849	65
	HU-PARIS SUD SITE PAUL BROUSSE APHP	1849	14
	CENTRE HOSPITALIER DE FONTAINEBLEAU	1849	8
	CHI POISSY ST-GERMAIN SITE DE POISSY	1849	10
	CHI POISSY ST-GERMAIN SITE ST-GERMAIN	1849	14
	C.H. FRANCOIS QUESNAY MANTES	1849	9
	CH VERSAILLES ANDRE MIGNOT	1849	25
	CH SUD FRANCILIEN SITE JEAN JAURES	1849	24
	CENTRE HOSPITALIER LONGJUMEAU	1849	9
	HOPITAL PRIVE JACQUES CARTIER	1849	8
	HOPITAL FOCH	1849	33
	CENTRE CHIRURGICAL MARIE LANNELONGUE	1849	34
	HIA PERCY	1849	8
	HOPITAL PRIVE D'ANTONY	1849	15
	CLINIQUE HARTMANN	1849	16
	INSTITUT GUSTAVE ROUSSY	1849	353
	CHI DE CRETEIL	1849	10
	C.H.I DE VILLENEUVE-ST-GEORGES	1849	8
	HOPITAL PRIVE ARMAND BRILLARD	1849	13
	CENTRE HOSPITALIER VICTOR DUPOUY	1849	22
	CENTRE HOSPITALIER RENE DUBOS	1849	16
	HOPITAL D'ENFANTS MARGENCY	1849	10
Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées	GROUPE HOSPITALIER CAREMEAU CHU NIMES	281	37
	ICM INSTITUT REGIONAL DU CANCER DE MTP	281	52
	HOPITAL SAINT ELOI CHU MONTPELLIER	281	28
	HOPITAL G. DE CHAULIAC CHU MONTPELLIER	281	28
	HOPITAL LAPEYRONIE CHU MONTPELLIER	281	23
	HOPITAL ARNAUD DE VILLENEUVE CHU MPT	281	61
	CLINIQUE DU PARC	281	9
Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées	CH SAINT JEAN	281	21
	CH INTERCOMMUNAL DU VAL D'ARIEGE	404	8
	C.H. DE RODEZ "HOPITAL JACQUES PUEL"	404	10
	CLINIQUE DE L'UNION	404	10
	CLINIQUE AMBROISE PARE	404	22
	CLINIQUE DES CEDRES	404	11
	HOPITAUX MERE & ENFANTS CHU TLSE	404	61
	HOPITAL LARREY CHU TOULOUSE	404	37
	CHU ONCOPOLE	404	62
	HOPITAL DE PURPAN CHU TOULOUSE	404	100
	HOPITAL DE RANGUEIL CHU TOULOUSE	404	29
	INSTITUT CLAUDIUS REGAUD	404	101
	CENTRE HOSPITALIER DE BIGORRE	404	10
Nord-Pas de Calais-Picardie	CLCC OSCAR LAMBRET LILLE	490	96
	HOP JEANNE DE FLANDRE CHR LILLE	490	79
	HOP CALMETTE CHR LILLE	490	28
	HOP SALENGRO - HOPITAL B CHR LILLE	490	92

	HOP CLAUDE HURIEZ CHR LILLE	490	104
	CH DUNKERQUE	490	9
	CH VALENCIENNES	490	30
	HOPITAL VICTOR PROVO	490	27
	HOPITAL PRIVE DE VILLENEUVE D'ASCQ	490	8
	HOPITAL SAINT VINCENT - SAINT ANTOINE	490	15
	CH ARRAS	490	11
	HOPITAL PRIVE ARRAS LES BONNETTES	490	11
	CH LENS	490	12
	HOPITAL PRIVE DE BOIS BERNARD	490	11
	CH BOULOGNE-SUR-MER	490	16
	CH SAINT-QUENTIN	155	9
	CH BEAUVAIS	155	9
	CH CHICN COMPIÈGNE	155	9
	CHU AMIENS NORD	155	48
	CHU AMIENS SALOUËL	155	51
PACA	CENTRE ANTOINE LACASSAGNE	629	39
	POLYCLINIQUE SAINT JEAN	629	12
	CHU DE NICE HOPITAL PASTEUR	629	22
	CHU DE NICE HOPITAL DE L'ARCHET	629	54
	INSTITUT PAOLI CALMETTES	629	64
	HOPITAL EUROPEEN	629	18
	CLINIQUE JUGE	629	8
	CLINIQUE WULFRAN PUGET	629	2
	HOPITAL PRIVE CLAIRVAL	629	6
	HOPITAL PRIVE BEAUREGARD	629	8
	HOPITAL ST JOSEPH	629	10
	APHM HOPITAL NORD	629	47
	APHM HOPITAL DE LA CONCEPTION	629	22
	APHM HOPITAL LA TIMONE ADULTES	629	143
	APHM HOPITAL LA TIMONE ENFANTS	629	104
	POLYCLINIQUE DU PARC RAMBOT	629	11
	CLINIQUE SAINTE MARGUERITE	629	11
	CLINIQUE SAINT JEAN	629	9
	POLYCLINIQUE URBAIN V	629	8
	CH D'AVIGNON HENRI DUFFAUT	629	17
Pays de la Loire	CHU DE NANTES :SITE HÔTEL-DIEU- HME	445	157
	CHU DE NANTES : HOPITAL G. R. LAENNEC	445	18
	ICO - SITE GAUDUCHEAU	445	76
	CLINIQUE JULES VERNE	445	14
	NOUVELLES CLINIQUES NANTAISES	445	9
	CLINIQUE MUTUALISTE DE L'ESTUAIRE	445	8
Pays de la Loire	CHU D' ANGERS :SITE LARREY	445	70
	ICO - SITE PAUL PAPIN	445	24
	CLINIQUE DE L'ANJOU	445	20
	CENTRE HOSPITALIER DE LAVAL	445	9
	CENTRE HOSPITALIER DU MANS	445	38
	CENTRE MEDICO-CHIRURGICAL DU MANS	445	14
	CENTRE HOSPITALIER-SITE LA ROCHE/YON	445	20