

Que fait la Ligue pour les jeunes atteints par un cancer ?



En quelques mots :

- La Ligue contre le cancer et les centres E. Leclerc contribuent à l'amélioration de la prise en charge médicale et psychologique des adolescents et des jeunes adultes de 15 à 25 ans touchés par le cancer.
- Cet engagement s'appuie sur un programme, « **Adolescents et Cancer** », incluant un appel à projets ayant permis le financement de 34 projets de recherche pour un montant de près de 2,5 millions d'euros depuis l'année 2005.
- A partir de l'année 2015, la thématique de ce programme s'élargit aux cancers des enfants.

Chaque année en France 700 adolescents de 15 à 19 ans et 1 000 jeunes adultes de 20 à 25 ans sont touchés par le cancer. Cette population dite « **Adolescents et Jeunes Adultes** », ou **AJA**, constitue une catégorie particulière de malades du cancer.

Les cancers qui touchent les AJA sont divers mais l'on estime qu'un peu plus de 50 % d'entre eux affectent le sang (leucémies), le système lymphatique (lymphomes) et le système nerveux central (gliomes), d'autres ciblent les os, les organes reproducteurs, etc. Huit adolescents sur 10 survivent à leur cancer mais la survie varie très fortement en fonction du type de cancer. Les AJA souffrant d'un cancer constituent une population de patients spécifiques qui ne peut être comparée à celles des enfants (de 0 à 14 ans) ou des adultes touchés par la maladie.

Cancer des AJA : une problématique de santé à part entière...

La prise en charge des cancers des AJA se heurte à des difficultés particulières : un diagnostic souvent posé tardivement, une faible participation aux essais cliniques et une hétérogénéité dans la pratique des soins, certains jeunes patients se retrouvant dans des services pédiatriques alors que d'autres sont traités avec des adultes le plus souvent âgés.

Autre caractéristique essentielle : le cancer des AJA frappe à un âge charnière alors que le corps et le psychisme sont confrontés à des transformations majeures en parallèle à l'entrée dans la vie affective et le monde professionnel.

Pour être optimale, la prise en charge du cancer des AJA doit être conçue en fonction de l'ensemble de ces spécificités. En plus du traitement purement médical, elle doit aussi s'appuyer sur un accompagnement combinant soins de support et soutien psychologique pour préserver la qualité de vie du jeune malade, réduire les séquelles et préparer au mieux sa future vie d'adulte guéri.

...qui doit encore être mieux étudiée

Les particularités de l'AJA souffrant du cancer ne sont pas encore suffisamment prises en compte par notre système de santé. Une amélioration de la structuration des soins, et plus globalement de la prise en charge, est aujourd'hui nécessaire pour faire progresser la survie, la qualité de vie et assurer le meilleur devenir aux jeunes patients.

La Ligue et les centres E. Leclerc s'engagent pour la recherche sur le cancer des AJA

Acteur de santé publique et force de propositions, la Ligue a lancé dès l'année 2004 le programme « **Adolescents et Cancer** », afin de financer avec l'aide des centres E. Leclerc, des projets de recherche dédiés à l'amélioration de la prise en charge médicale et psychologique des adolescents et des jeunes adultes atteints d'un cancer.

.../...

Le programme « Adolescents et Cancer » mobilise des oncopédiatres, des oncologues de l'adulte et des spécialistes des sciences humaines et sociales afin d'améliorer les traitements, les conditions de prise en charge, les outils et les structures dédiés spécifiquement aux besoins des AJA atteints d'un cancer.

Les retombées du programme « Adolescents et Cancer » sont aujourd'hui multiples

Plusieurs des projets financés ont permis d'identifier très précisément les besoins de soutien des AJA affectés par le cancer. Ces travaux ont abouti à la définition d'un ensemble de recommandations pour l'élaboration d'une prise en charge psycho-oncologique améliorée des AJA, et de leurs proches, ainsi qu'à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique.

D'autres travaux se sont focalisés sur la question de la préservation de la fertilité des jeunes malades, filles et garçons, confrontés à un traitement susceptible d'impacter leur fertilité. Grâce à ceux-ci, l'effet de la chimiothérapie sur la réserve ovarienne et le risque de ménopause prématurée qui en découle sont aujourd'hui mieux compris, un protocole de conservation du tissu testiculaire pour les sujets très jeunes a également pu être développé.

Des financements ont permis la réalisation d'études visant à définir les meilleures pratiques en matière d'information à donner lors du diagnostic et du traitement. L'une d'entre elles s'est concrétisée par la publication d'un livret, « Le CECOS c'est quoi ? », conçu pour répondre aux questions des jeunes garçons sur la préservation de leur fertilité. Ce document constitue une véritable aide à la communication et à la prise de décision par les AJA vis-à-vis de ce sujet sensible.

Au-delà de ces résultats, le programme « Adolescents et Cancer » et l'action de la Ligue ont fortement contribué à une véritable prise de conscience nationale vis-à-vis de la situation des AJA touchés par le cancer en France. On peut noter, à titre d'exemples, l'inscription d'objectifs qui portent spécifiquement sur le cancer des AJA dans les 2^e et 3^e Plans cancer ainsi que la création de GO-AJA, une association conçue en 2011 par des professionnels de santé spécialistes des cancers des AJA ayant pour objectif d'améliorer la prise en charge médicale des jeunes patients.

Au-delà du soutien à la recherche

Le programme « Adolescents et Cancer » est aussi à l'origine d'une initiative de « recherche-action » qui contribue à la structuration d'une offre de prise en charge non médicale dédiée aux AJA affectés par un cancer. En 2011, le programme a ainsi trouvé un prolongement avec la création d'un lieu de vie, un « Espace Jeune », au CHU de Strasbourg (hôpital de Hautepierre). Cet espace a été conçu comme un lieu de bien-être. Il offre un ensemble de services (accès internet, coin détente, coin repas, accueil des intervenants psycho-sociaux,...) et d'activités (cours dispensés par des professeurs, soins esthétiques, activités physiques adaptées, écoute et soutien psychologique,...) améliorant la prise en charge non médicale de la maladie. Des projets de ce type sont aujourd'hui en phase d'élaboration dans d'autres établissements de soin.

Un programme qui évolue

L'enthousiasme et les progrès suscités par le programme « Adolescents et Cancer » au cours de la dernière décennie ont conduit la Ligue à élargir sa thématique aux cancers pédiatriques à partir de l'année 2015.

Plus de 80 % des 1 700 enfants de moins de 15 ans affectés annuellement par le cancer peuvent être guéris. Toutefois, certains des cancers de l'enfant restent sans traitements efficaces. La recherche doit donc être dotée de moyens suffisants pour que les innovations thérapeutiques soient plus nombreuses et plus accessibles. Les effets délétères au long cours des traitements nécessitent également d'être mieux compris, anticipés et évités. Enfin, l'accompagnement du jeune malade et de sa famille, pendant et après la maladie, doit être géré avec plus d'efficacité pour que le parcours de vie ultérieur, scolaire et professionnel, de l'enfant ne soit pas entravé.