

3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Parkours



Agir pour améliorer le parcours
de soins en oncologie & hématologie

Lien ville-hôpital

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

Organisé par :



Sous l'égide de :





30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès



WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

ATELIER 4

LONGS SURVIVANTS & APRÈS CANCER

Rapporteur

Mr Romain BUONO (Chef de projet – Lyon)

Animé par

Dr Amandine BERTRAND (Pédiatre Oncologue IHOPe – Lyon)

Mme Sibylle D'ARFEUILLE (Déléguée Générale association Aïda - Paris)

Dr Véronique GÉRAT MULLER (Cofondatrice d'ONCOgite et d'Oncogit'aja - Bordeaux)

Longs survivants

- Evoque les **adultes guéries** d'un cancer dans l'**enfance ou dans la période AJA**
- Représente en France une cohorte de **50 000** adultes guéris (InCa, 2023)
- **Prévalence** des longs survivants devrait **augmenter** et **générer** mécaniquement **des besoins de suivi à long terme (SALT)**
- **Complications/Séquelles** toujours présentes et responsables d'une **surmortalité/morbidité accrue par rapport à la population générale**
- Manque d'**adhésion au SALT** pour cette population



Lien ville-hôpital
Agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie & hématologie

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



Etude ExPEDAJAC



- **Objectif principal** : explorer les besoins en soins de support chez des AJA ayant été traités pour un cancer il y a 5 ans et de leurs parents.



Besoins concernant des douleurs, la fatigue, la fertilité, besoin en rééducation, ...



Besoins d'information concernant les répercussions du cancer ou le suivi médical, ...



Besoins liés aux relations familiales, à comment aborder le sujet du cancer avec les autres, besoin de partager avec des personnes ayant vécu une expérience similaire, ...



Besoins d'avoir une aide administrative/sociale, un soutien financier, ...

Besoins liés à la prise en charge



Besoin de coordination et d'organisation du suivi, de pluridisciplinarité, de professionnels experts, d'une prise en charge adaptée et proche du domicile, ...



Besoin d'aménagement du temps scolaire, d'aide à l'apprentissage, ...

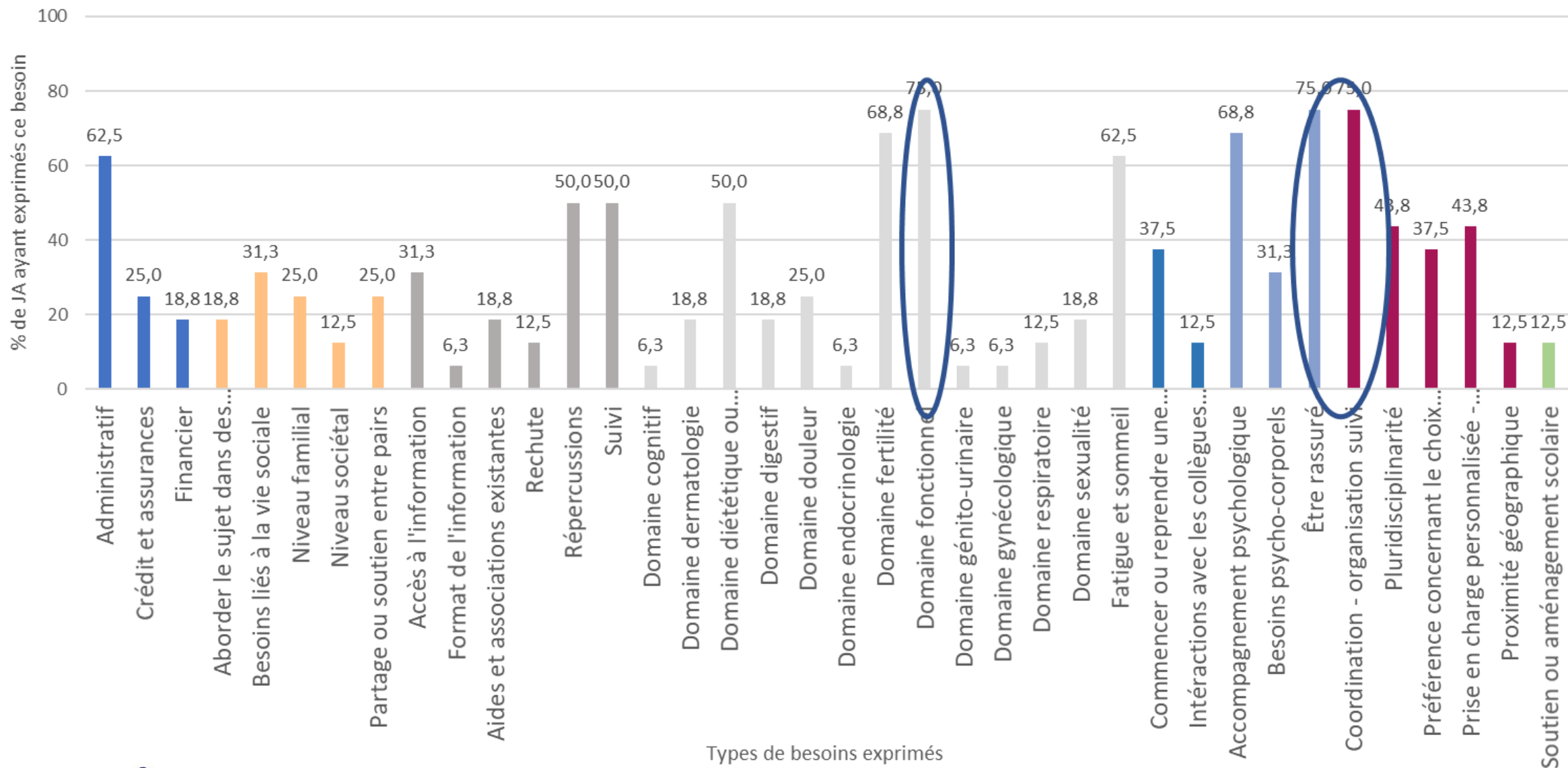


Besoin d'avoir un suivi psychologique, d'être rassuré concernant le risque de récurrence, ...



Pour commencer ou reprendre son activité professionnelle, besoins concernant les interactions avec la hiérarchie, ...

Besoins en soins de support exprimés par les JA de 25 à 30 ans



3^{ÈME}
EDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès



WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

Focus sur deux acteurs du monde associatif

Aïda



Missions

Aïda

Accompagner la jeunesse qui rencontre la maladie

- 1 Briser l'isolement des AJA face au cancer → Pendant
- 2 Aider les AJA à se projeter dans leur avenir après → Après
- 3 Développer le pouvoir d'agir des jeunes pour leur santé → En transverse, pour bénévoles & AJA

=> Organiser des actions concrètes au service des AJA et soutenir / porter la voix des AJA face au cancer dans la société et auprès des politiques

Aïda



Lien ville-hôpital
Agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie & hématologie

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Deux programmes

**HIGHWAY
TO HEALTH**



Viens faire de ton expérience de la vie
avec la maladie une expertise !

Aïda

2

Aider les AJA à se projeter dans leur avenir après



Après



Lien ville-hôpital

Agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie & hématologie

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

HIGHWAY TO HEALTH

Aïda

Motivations pour participer Highway to Health :

- 40% nouvelles rencontres
- 30% souhaitent « déposer » un vécu sur la maladie
- 20% cherchent un weekend « ressources »
- 10% autres

20% des participants déclarent rencontrer un autre AJA pour la 1^{ère} fois

« **THE WEEKEND** »

weekend 4 jours avec
160 AJA, 40 activités



HIGHWAY
TO HEALTH



« **U2** »

weekend 2 j
avec 15 AJA
en région, 1 thème

« **oasis** »

journées locales
thématiques

Académie des AJA

Concrètement, c'est...



Viens faire de ton expérience de la vie avec la maladie une expertise !



Savoir s'appuyer sur son expérience de la maladie identifier les forces acquises durant la période et les mettre à profit dans un parcours de vie, mieux appréhender la capacité de résilience et la manière de raconter son histoire



Rendre visible le rôle des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer dans le parcours de soins et le système sanitaire



15 étudiants
[18-30] ans par
promotion

Durée de 6 mois

**>= 20 intervenants
différents**

En partenariat avec Science Po Executive Education

SciencesPo
EXECUTIVE EDUCATION

3^{ÈME}
ÉDITION

30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès



WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM

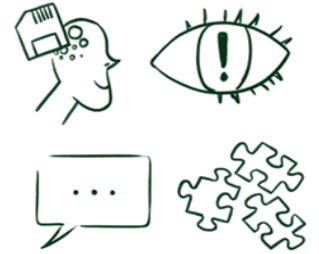
Focus sur deux acteurs du monde associatif



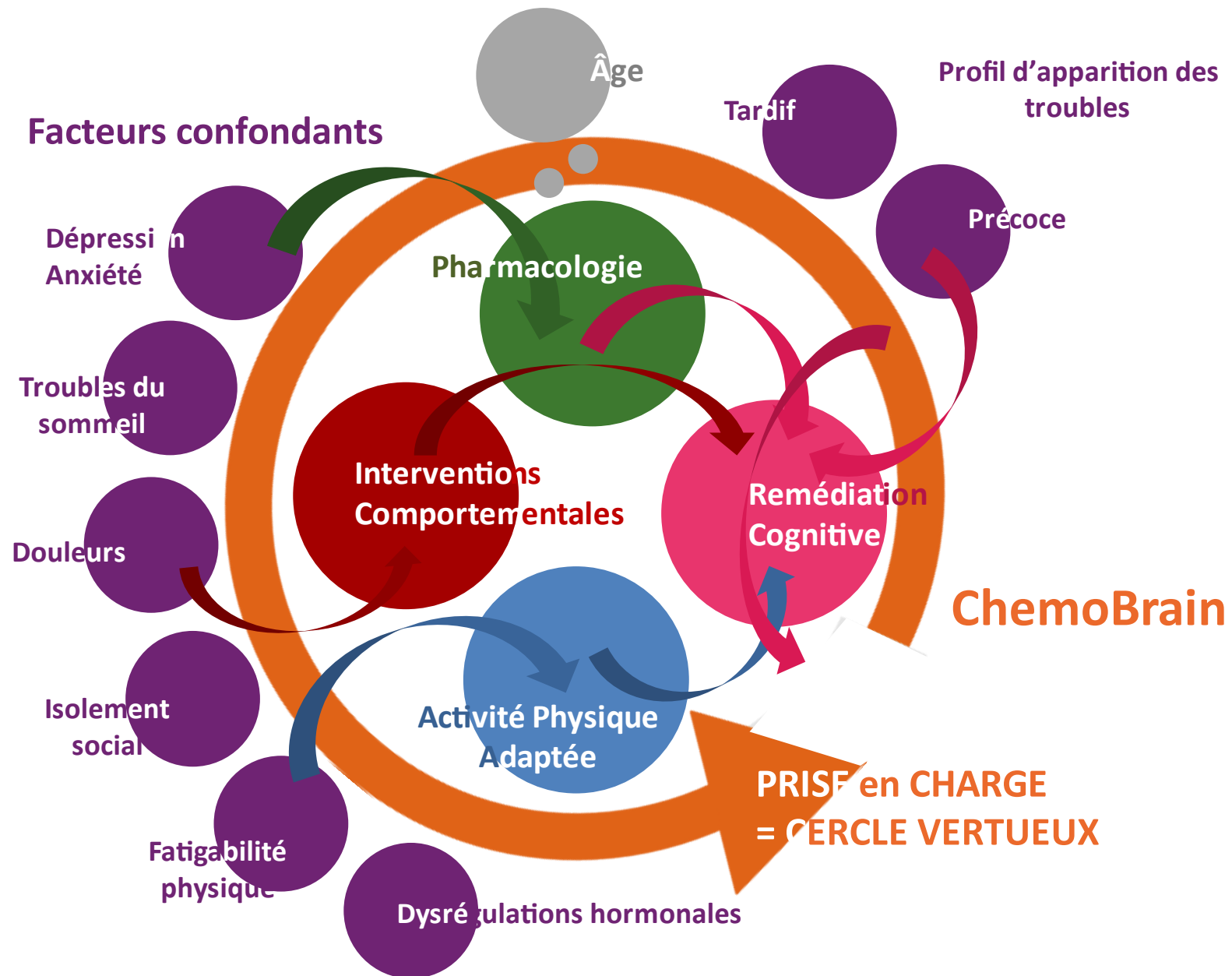
Troubles cognitifs



- Réduction des capacités dans ≥ 1 domaine de la cognition
→ Baisse importante de la qualité de vie



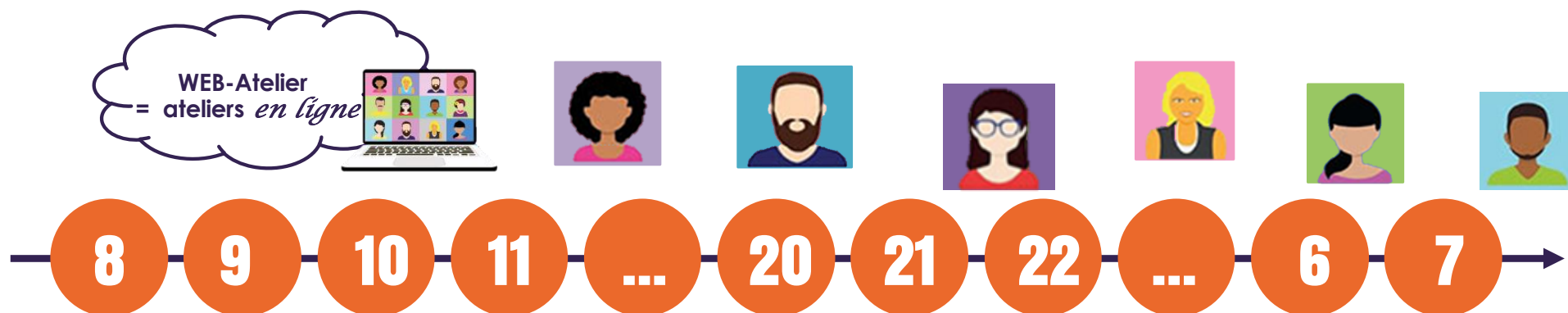
- Dégradation cognitive décrite **historiquement avec la chimiothérapie** (Ahles et al., 2012, Janelins, M. C., et al., 2017), **mais aussi avec l'hormonothérapie et les thérapies ciblées** (Koppelmans et al., 2012; de Ruiter et al., 2011; Stouten-Kemperman et al., 2015)
- Longtemps minimisés, actuellement bien documentés grâce à l'imagerie
 - réduction du volume de la substance grise (McDonald et al., 2010 ; Lepage et al., 2014 ; Perrier et al., 2018)
 - Anomalie substance blanche avant vs après chimio (Deprez et al., 2013 ; Menning et al., 2018)



PARCOURS ONCOGITE

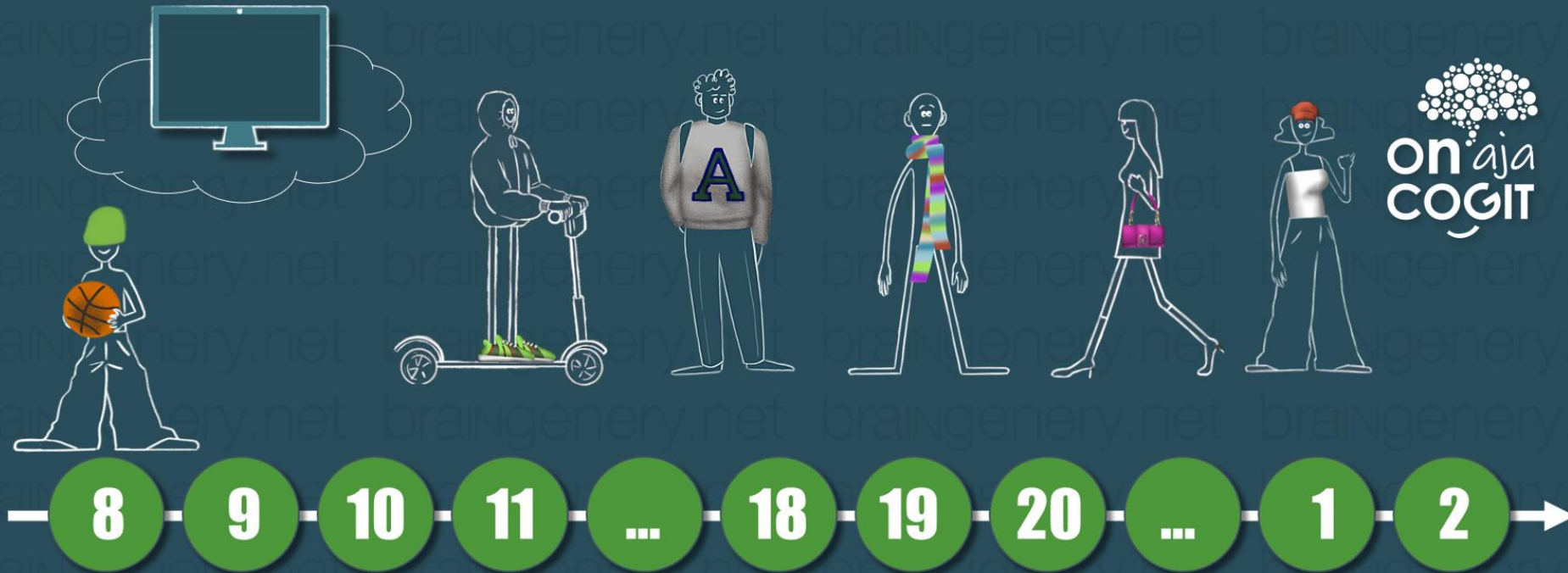


- Parcours de remédiation cognitive de 4-6 mois avec cycle de 22 ateliers
- Groupe de 10 patients encadrés par un neuropsychologue
- Adaptation individuelle en fonction des difficultés rencontrées
- Web app oncogitel avec des exercices à réaliser en autonomie



onCOGIT'aja

WEB-Atelier = ateliers en ligne



Atelier onCOGIT'aja : 1 neuropsychologue, un groupe de 4 à 10 aja, 1 heure/semaine
Le parcours thérapeutique du patient : un cycle de 15 à 20 séances hebdomadaires.

TAKE HOME MESSAGE

- Chez les **longs survivants**, les **besoins en soins de support** sont encore **nombreux, divers** et ne sont pas encore comblés
- Nécessité d'**améliorer la prise en charge via les soins de support** pour mieux répondre aux attentes et potentiellement augmenter l'adhésion au SALT
- **Des belles initiatives du monde associatif...**

Aïda : Libérer la parole des AJA, fédération autour de séjours ou de formations, transformer le vécu de la maladie en engagement



onCOGIT aja : Lutter contre les troubles cognitifs traitements-induits, via la remédiation cognitive

... tributaires des financements et en quête de pérennisation



Lien ville-hôpital

Agir pour améliorer le parcours de soins en oncologie & hématologie

WWW.PARKOURS-ONCO-HEMATO.COM



30-31 janvier 2025
Lyon Centre de Congrès

Merci pour votre attention précieuse

EXPEDAJAC

Aïda

