

Les services AJA

Depuis le 1er décembre 2023, pour répondre aux besoins spécifiques des AJA, des services AJA ont été financées par le gouvernement.

Il existe, actuellement, des services AJA dans six hôpitaux.

ERKENNINGS-NUMMER	AYA-REFERENTIECENTRUM	ADRES	POSTCODE	GEMEENTE
NUMERO D'AGREMENT	CENTRE DE REFERENCE AJA	ADRESSE	CODE POSTAL	COMMUNE
710403-25-194	CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC	AVENUE HIPPOCRATE 10	1200	BRUXELLES
710300-31-194	UZ ANTWERPEN	WILRIJKSTRAAT 10	2650	EDEGEM
710322-09-194	UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS LEUVEN	HERESTRAAT 49	3000	LEUVEN
710707-12-194	CHU DE LIEGE - SITE SART TILMAN	AVENUE HIPPOCRATE 15, B 35	4000	LIEGE
710670-49-194	UNIVERSITAIR ZIEKENHUIS GENT	DE PINTELAAN 185	9000	GENT
710079-58-190	INSTITUT JULES BORDET	RUE HEGER-BORDET 1	1000	BRUXELLES

Les centres AJA orientent leurs actions autour de cinq « priorités » (convention INAMI) :

Diagnostic précoce de qualité

« Les dispensateurs de soins ne sont pas suffisamment sensibilisés au fait que le cancer peut survenir chez des adolescents et de jeunes adultes. Ce manque de conscientisation a de graves conséquences car il entraîne des retards dans le processus de diagnostic, ce qui fait perdre un temps précieux. Cela augmente le risque de procédures diagnostiques longues et complexes. En outre, cela peut avoir un impact négatif sur le pronostic, car la détection et le traitement précoces sont souvent cruciaux dans le cas du cancer (Ferrari et al., 2021) ».

Orientation précoce vers la médecine de la reproduction

« La préservation de la fertilité, également connue sous le nom de préservation de la fécondité, est une préoccupation cruciale pour les AJA atteints d'un cancer.

La maladie et les traitements qui en découlent peuvent avoir des effets significatifs sur la fonction de reproduction des AJA, ce qui signifie qu'ils sont confrontés au risque de ne plus pouvoir avoir des enfants biologiques dans le futur. Les conseils en matière de fertilité constituent une solution précieuse à ce problème complexe car ils offrent aux AJA la possibilité de préserver et de protéger leur potentiel reproducteur futur (Ferrari et al., 2021) (Moravek et al., 2023) (Janssen et al., 2023). Même si le potentiel reproducteur de l'AJA ne peut pas être préservé, une consultation au Service de médecine de la reproduction est essentielle pour offrir à l'AJA et à ses proches des avis d'experts personnalisés et un soutien psychosocial spécialisé ».

Conseil génétique précoce

« La détection précoce de la prédisposition génétique (test génétique dans le cadre d'une

consultation de conseil génétique) joue un rôle crucial dans les soins prodigués aux AJA atteints d'un cancer, tant pour les patients eux-mêmes que pour les membres de leur famille.

En effet, il a été constaté qu'une proportion non négligeable de la population des AJA est porteuse de variants génétiques germinaux qui augmentent le risque de développer un cancer. L'identification de cette prédisposition génétique est déterminante pour comprendre le risque individuel du patient et peut donner lieu à des stratégies de prévention et de traitement plus ciblées et plus efficaces pour l'AJA et ses apparentés.

Les tests et conseils génétiques permettent non seulement aux AJA de mieux comprendre leur propre risque de cancer, mais aussi aux membres de leur famille d'être conscients des risques génétiques qu'ils peuvent partager. Cela augmente les chances de détection précoce du cancer et permet de prendre des mesures préventives pour réduire l'impact du cancer au sein de la famille. Il est donc essentiel que le dépistage et les conseils génétiques fassent partie intégrante des soins prodigués aux AJA atteints d'un cancer (Ferrari et al., 2021).

Ces informations doivent être communiquées à l'AJA dans le cadre d'une consultation de conseil génétique spécifiquement adapté aux AJA et fourni dans les centres de génétique. Il s'agit notamment d'expliquer le principe de la prédisposition génétique, des tests génétiques et des implications en fonction du résultat du test, en particulier en ce qui concerne le suivi de l'AJA et l'information à transmettre aux apparentés. Il s'agit de guider le jeune dans sa décision de recourir ou non à un test génétique proposé et de l'aider dans le suivi et la gestion du risque. Les équipes de référence AJA peuvent optimiser l'orientation vers un centre de génétique et la collaboration avec ce centre ».

Les études cliniques

« La participation des AJA aux études cliniques est essentielle pour améliorer les résultats cliniques des patients atteints de cancer. Il est essentiel d'adopter une approche spécifique aux AJA pour s'assurer que tous les jeunes éligibles et leurs dispensateurs de soins soient au courant des études cliniques disponibles et d'autres initiatives de recherche (Ferrari et al., 2021). Ainsi, les AJA peuvent prendre une décision éclairée quant à leur participation à une étude clinique.

Plusieurs obstacles contribuent à limiter la participation des AJA à des études cliniques :

- Le manque d'études cliniques pour les types de cancer fréquents chez les AJA ;
- Les différences d'approches entre les centres d'oncologie pédiatrique et les hôpitaux pour adultes où les soins sont dispensés ;
- Des critères d'âge restrictifs qui excluent les AJA, car de nombreuses études cliniques financées par l'industrie se concentrent sur les adultes âgés de 18 ans et plus, ce qui exclut les AJA plus jeunes ;
- Un manque de sensibilisation des médecins traitants aux études cliniques disponibles ;
- Le fait que malgré le mode de vie, le niveau de formation et les obligations professionnelles propres aux AJA, de nombreux projets d'études cliniques n'en tiennent pas suffisamment compte.

Il est essentiel de s'attaquer à ces obstacles et de déployer des efforts spécifiques pour accroître la participation des AJA aux études cliniques afin qu'ils puissent accéder aux traitements les plus récents et contribuer à l'amélioration des soins oncologiques pour leur groupe d'âge ».

Soutien psychosocial

Le diagnostic de cancer entraîne des défis spécifiques à l'âge pour les AJA. Outre la lutte physique contre la maladie, avec des effets physiques aigus et tardifs dus à la maladie et/ou au traitement, les AJA sont confrontés à des besoins psychosociaux et émotionnels complexes qui requièrent une attention particulière.

Il est important de comprendre que les AJA se retrouvent souvent confrontés à des événements et phases de transition majeurs dans leur vie, qui les amènent à faire face à des défis uniques. Ces défis comprennent la gestion de questions telles que l'identité, l'image corporelle, les relations, la sexualité, la scolarité et la carrière, les relations familiales et amicales, les implications financières, la fertilité et les risques associés à la prédisposition génétique.

Il est donc très important de fournir un soutien psychosocial, en se concentrant sur l'amélioration du bien-être émotionnel et social des AJA. Il peut s'agir d'un accompagnement psychologique, d'une orientation scolaire et professionnelle, de réseaux de soutien social, de conseils en matière de relations et de sexualité, et de soutien aux parents et aux membres de la famille (Janssen et al.,2023).

Il est essentiel que les AJA atteints d'un cancer aient accès à ce soutien psychosocial tout au long de leur trajet, du diagnostic au suivi postcure, en passant par le traitement.

Souligner l'importance des soins psychosociaux pour les AJA atteints d'un cancer est une étape cruciale pour prodiguer des soins holistiques et adaptés qui répondent aux défis uniques de ce groupe d'âge particulier (Ferrari et al., 2021). Cela permet aux AJA de mieux faire face aux conséquences complexes du cancer et d'améliorer leur qualité de vie ».

<https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/hopitaux/soins-hospitaliers/cancer-prise-en-charge-sur-mesure-pour-les-adolescents-et-jeunes-adultes-aja-grace-a-notre-financement-d-equipes-de-reference-aja>