**Communiqué de presse**

**Les adolescents et jeunes adultes atteints d’un cancer ont besoin d’un encadrement spécifique : KICKCANCER plaide pour une stratégie long terme pour répondre structurellement à leurs besoins**

*Les adolescents et jeunes adultes ont besoin de soins spécialisés et d’un soutien psychosocial de qualité pour traverser cette étape cruciale de leur vie, mais aussi de plus de recherches en vue de leur offrir les meilleures chances de survie*

**Bruxelles, le 26 mai 2023 — À l’occasion de sa conférence patients annuelle, la fondation belge KickCancer attire l’attention sur les personnes atteintes d’un cancer qui passent trop souvent inaperçues : les adolescents et jeunes adultes (AJA). Ils sont soit de « grands enfants » pas tout à fait à leur place dans le service d’oncologie pédiatrique, soit des cas isolés dans un service pour adultes. « Les besoins spécifiques des AJA et les difficultés qui s’y rattachent méritent plus d’attention et une stratégie long terme. Avec tous les acteurs concernés — des patients aux oncologues en passant par le personnel soignant et les autorités — nous voulons contribuer à une amélioration des soins et de la recherche pour les AJA », explique Delphine Heenen, fondatrice de KickCancer.**

Chaque année en Belgique, environ 2300 adolescents et jeunes adultes (AJA) reçoivent le diagnostic d’un cancer. En raison de leur situation médicale, physique, psychologique, sociale et financière tout aussi unique que complexe, les AJA constituent une population distincte en oncologie. Ils sont en effet à un stade crucial de leur vie qui se caractérise par un développement physique et psychique, ainsi qu’une recherche d’indépendance (souvent sans autonomie financière) et la poursuite de leurs études ou la recherche d’un premier job. L’âge de ces jeunes atteints d’un cancer se situe entre 15 et 39 ans.

« Le cancer est une maladie de la vieillesse : il est exceptionnel qu’un enfant ou un jeune adulte souffre d’un cancer. Leur destin se différencie toutefois dans l’organisation des soins. Les enfants atteints d’un cancer sont traités dans un service d’oncologie pédiatrique, alors que les jeunes patients, dès qu’ils ont plus de 16 ans, peuvent être soignés dans un service d’oncologie adulte. À la clé, deux graves conséquences : leurs chances de survie sont parfois moins bonnes que s’ils étaient suivis dans un service spécialisé d’une part, et le soutien psychosocial dont ils bénéficient ne correspond ni à leur âge ni à leurs besoins. Il faut résoudre cela par une meilleure politique et une meilleure organisation des soins pour les AJA », défend Delphine Heenen, fondatrice de KickCancer.

**Points d’amélioration : limitation du nombre d’hôpitaux, intervention d’un oncologue pédiatrique, accès à des techniques de préservation de la fertilité**

Centraliser les soins dans des centres de référence AJA spécialisés est la meilleure solution pour les adolescents et jeunes adultes atteints d’un cancer. Mais la création de ces centres de référence ne se fera pas du jour au lendemain. Entretemps, on peut déjà gagner beaucoup en se concentrant sur certains domaines d'amélioration.

« La prise de conscience que les AJA forment une population distincte peut être davantage améliorée chez les médecins, le personnel infirmier et les oncologues. Prenons un exemple : un patient de 25 ans traité dans un service pour adultes selon les protocoles standards appliqués aux personnes de 50 à 70 ans pourrait bénéficier de doses plus élevées, car les jeunes y résistent mieux. Les AJA devraient donc systématiquement bénéficier de l’avis d’un oncologue spécialisé dans le traitement des jeunes patients.

Mais les hôpitaux régionaux ne disposent pas tous d’un oncologue pédiatrique, et dans ce cas, il faudrait renvoyer ces jeunes patients vers un hôpital plus grand et plus spécialisé. La question de la préservation de la fertilité devrait également être systématiquement abordée avec les AJA, alors qu’aujourd’hui, cette discussion ne figure pas dans le protocole standard. En bref, il y a une grande marge d’améliorations possibles. Pour cela, il faut une vraie stratégie politique long terme, à définir en concertation avec tous les acteurs concernés », explique Delphine Heenen de KickCancer.

**Les AJA font part de leur expérience**

D’ex-patients AJA de nationalité belge témoignent des différentes problématiques auxquelles ils ont été confrontés pendant et après leur traitement : la transition difficile d’un service pédiatrique à un service pour adultes, le retour sur les bancs de l’école, le besoin de soutien (par un psychologue ou par un ancien patient qui est passé par là) ainsi que les effets sur le long terme des médicaments (impact sur la fatigue, la fertilité p. ex.).

**« Adolescente, j’ai volontairement choisi de me faire soigner dans le service d’oncologie pédiatrique »**

Lorsqu’à l’âge de 17 ans et demi, Loriane a été diagnostiquée d’une leucémie lymphoblastique, elle a eu le choix entre un traitement en oncologie pédiatrique ou dans le service pour adultes.

« Le service pour adultes donnait une tout autre impression : il y avait beaucoup d’octogénaires et une ambiance plus froide. J’ai choisi le service d’oncologie pédiatrique parce que j’y ressentais plus d’espoir de vie et une meilleure ambiance. Le personnel soignant était doux dans son approche et pédagogiquement mieux formé. Ce qui ne veut pas dire que certains aspects ne pourraient pas être améliorés. Quand un adolescent se retrouve en pédiatrie, un tas d’éléments pourraient être plus adaptés à son âge : chanter des chansons, lire des histoires et recevoir la visite de cliniclowns ne sont pas particulièrement des choses dont une adolescente de 17 ans rêve. Pendant mon traitement, je pouvais faire appel à un sout­­ien psychologique, mais je trouve qu’il faudrait systématiquement demander aux jeunes patients s’ils souhaitent poursuivre ce soutien psychologique après la fin du traitement », partage Loriane Klupsch.

 **La question de la préservation de la fertilité ne peut jamais être oubliée**

En 1999, lorsqu’elle avait 12 ans, Liesbeth s’est fait diagnostiquer un sarcome d’Ewing (sarcome malin). « Les W.C. étaient de taille enfant et il y avait peu d’intimité car toutes les chambres du service pédiatrique étaient vitrées. À l’époque, je n’ai pas non plus reçu d’explications claires sur la préservation de la fertilité. Pourtant, cette question ne doit jamais être oubliée : il faut demander à tous les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints d’un cancer s’ils souhaitent bénéficier d’interventions pour préserver leur fertilité. Après ma rémission, j’ai été mise en relation avec des pneumologues pour adultes. J’ai très mal vécu cette transition. Les pédiatres connaissaient mon dossier et j’ai le sentiment qu’ils étaient beaucoup plus accessibles. À l’époque, j’ai demandé à pouvoir retourner en pédiatrie », témoigne Liesbeth.

**Solitude : manque de compréhension à l’école et manque de contact avec des pairs**

À l’âge de 11 ans, Nicolas s’est fait diagnostiquer un lymphome de Hodgkin. Il a été suivi en pédiatrie. « Après mon traitement, la transition vers les secondaires a été particulièrement éprouvante. Je souffrais des effets secondaires, j’avais fort grossi et après une journée entière à l’école, je me sentais épuisé. Mon professeur de gymnastique n’était pas du tout compréhensif. Si à l’époque j’avais pu rencontrer une personne qui avait traversé la même épreuve, je me serais senti beaucoup moins seul. Maintenant, je sais que les gens ne comprennent souvent pas assez ce que c’est que d’avoir un cancer. Enfin, en tant que jeune atteint d’un cancer, je n’étais pas assez autonome. C’est logique que les parents soient présents lors des rendez-vous avec le médecin pour les questions médicales, mais je me serais senti plus à l’aise dans mon corps si j’avais pu bénéficier d’un quart d’heure seul avec le médecin pour aborder, par exemple, des questions sur ma sexualité », explique Nicolas.

**Mon chirurgien a choisi des soins adaptés à mon âge**
Lorsque Tim se fait diagnostiquer un ostéosarcome à l’âge de 19 ans, il choisit de se faire suivre dans un service d’oncologie adulte. « Après une longue explication médicale sur ma maladie, j’ai opté pour un traitement dans le service pour adultes. Je n’ai compris qu’après coup que l’oncologue avait établi un protocole de traitement comprenant des doses prescrites en pédiatrie. Cela démontre que pour les AJA traités dans un service pour adultes, il est également indispensable de faire appel à l’expertise des oncologues pédiatriques. De la même façon, mon chirurgien a choisi des soins adaptés à mon âge, et cela devrait toujours être l’objectif. C’est pourquoi aujourd’hui, je me bats pour défendre les intérêts des AJA aux niveaux national et international. La collaboration entre spécialistes, professionnels de la santé et associations de patients est nécessaire », déclare Tim.

**Projet pilote belge : trajet de soins pour les AJA**

À l’occasion de la conférence patients de KickCancer, le projet pilote (2019 - 2022) « Trajet de soins pour les jeunes atteints d’un cancer », fruit de la collaboration entre quatre hôpitaux gantois en association avec Kom op tegen Kanker, sera présenté.

« Nous avons élaboré un trajet de soins pour trois étapes clés : le diagnostic, le traitement et le suivi long-terme, post traitement. Nous voulons structurellement aborder deux problèmes importants qui sont spécifiques à la phase de diagnostic : améliorer l’accès et la participation des AJA aux essais cliniques et assurer l’accès à une clinique de la fertilité. À cette fin, nous avons ajouté des questions supplémentaires au modèle des entretiens préliminaires avec les jeunes patients. Pour cela, il faut aussi sensibiliser et former le personnel soignant. Ainsi, ce personnel doit être conscient que les AJA constituent un groupe distinct qui a des besoins spécifiques. Nous souhaitons déployer ce schéma de soins AJA dans d’autres régions », affirme Nathalie Belpame, coordinatrice des soins AJA de l’UZ Gent.

**Soins AJA spécialisés au Royaume-Uni : « Nous voulons la même chose pour les AJA partout dans le monde »**

Il ne faut pas aller loin pour trouver de bonnes pratiques dans le domaine des soins dispensés aux AJA et adaptés à leur âge. Le Royaume-Uni a ainsi créé un réseau national de 17 centres de référence agréés spécialisés dans les soins aux adolescents et aux jeunes adultes.

«Le recherche démontre que les adolescents et jeunes adultes (AJA) ont des besoins spécifiques ; ils font face à des défis que les autres groupes de patients ne rencontrent pas. Pour répondre à ces besoins et défis, on prend progressivement conscience du fait qu’il faut constituer des équipes de prestataires de soins plus diversifiées et identifier des associations de patients. Grâce à une centralisation des soins dans des centres spécialisés pour les AJA, on atteint plusieurs objectifs : améliorer la qualité des soins, faciliter l’accès aux études cliniques, enrichir l’offre de soutien psychosocial. Grâce à cela, leur expérience dans la maladie mais aussi les résultats cliniques sont significativement améliorés pour les adolescents et jeunes adultes. Il y a encore du pain sur la planche pour que ces bonnes pratiques soient disponibles pour les adolescents et jeunes adultes atteints d’un cancer partout dans le monde », confie Louise Soanes, infirmière en chef et conseillère pour l’organisation nationale, Teenage Cancer Trust.

**La conclusion est claire : il faut définir une stratégie long terme pour améliorer structurellement la qualité des soins aux jeunes patients belges atteints d’un cancer ainsi que pour améliorer la recherche à ce sujet. Les AJA ne veulent pas simplement gagner quelques années de vie, mais jouir d’une vie de qualité pendant et après leur maladie. Les premiers pas sont un meilleur accès aux études cliniques, un soutien psychosocial spécifique et à long terme et des cliniques de fertilité. Ces mesures-là peuvent être rapidement mises en place. Cela signifie aussi que les oncologues belges qui traitent les AJA doivent être bien identifiés pour collaborer davantage. Ces experts AJA sont indispensables pour établir des protocoles de traitement harmonisés et spécifiques aux AJA et pour participer à l’effort de recherche national et international.**