



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



**JOURNÉE DE PARTAGE
DE L'ÉTAT DES LIEUX DE L'ORGANISATION DES SOINS ET DE
L'ACCOMPAGNEMENT DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DE
CANCER**

**24 juin 2024
Visioconférence**

Ordre du jour

Matinée (10H à 12h30)

- 1) Ouverture de la journée par le Pr C. Linassier (INCa)
- 2) Quelques mots d'introduction des sociétés savantes: Pr Gandemer, présidente de la SFCE, Dr Marec-Bérard, présidente de GO-AJA;
- 3) Quelques éléments épidémiologiques, Dr Desandes, épidémiologiste des Registres et étude AJA;
- 4) Analyse des aspects réglementaires et de leurs impacts, DGOS;
- 5) Exemples d'organisation à l'étranger, le cas de l'UK sur la base de l'audition du Pr HUNYI, professeur d'hématologie à l'University College London (UK), consultante AJA au National Health Service;
- 6) Données issues des bases de données PMSI INCa, C. Le Bihan, INCa;
- 7) Enquête relative à l'offre de soins, INCa;

Discussion générale sur ces résultats et élaboration des constats partagés sur cette 1^e partie.

Après-midi (13h45 à 16h30)

- 1) Allocution de N. Scotté, Directeur de l'INCa
- 2) Enquête BVA sur la perception des soins et de l'accompagnement des AJA par les intéressés, les proches, les professionnels et les associations, BVA;
- 3) Témoignages de 2 patients;
- 4) Quelques expériences remarquables:
 - Repérage des AJA, Dr Haoury (équipe AJA, CHU de Montpellier);
 - Dispositif DRAK'AJA intégré au DSRC – B. Lorin, L. Ambroise (coordinatrices DRAK'AJA) et C. Frandemiche (DSRC), Normandie;
 - DIU AJA, Dr Kubicek (Lyon/Angers):
 - Suivi long terme, Dr Bertrand (équipe AJA de Lyon);
 - Académie des AJA, Mme Moukanas (AIDA).

Conclusions sur les principaux constats et annonce des prochaines étapes.