



PROGRAMME PARTAGE

L'accompagnement des AJA atteints d'une leucémie aiguë

Aujourd'hui pour demain

Un guide pratique
pour trouver des informations
fiables sur les leucémies aiguës

AJA : Adolescents et Jeunes Adultes



SERVIER 

Bienvenue dans la brochure

« L'ACCOMPAGNEMENT DES AJA ATTEINTS DE LEUCÉMIES AIGUËS ».

Cette brochure fait partie du « programme PARTAGE » dont le but est d'accompagner la prise en charge des patients en cancérologie dans leur quotidien.

Ont participé à la réalisation de cette brochure :

- Dr Marie BALSAT, hématologue, Hospices Civils de Lyon.
- Anne-Sophie GUILLERMIER, infirmière coordinatrice AJA (adolescents et jeunes adultes) en hématologie, Hospices Civils de Lyon.
- Pr Thomas CLUZEAU, hématologue, Centre Hospitalier Universitaire de Nice.
- Chloé CERATO, infirmière de recherche clinique, Centre Hospitalier Universitaire de Nice.
- Association Laurette Fugain, France.
- NetCancer, France



Utilisation de ce guide

Cette brochure est conçue pour aider les personnes atteintes de leucémies aiguës et leur entourage à trouver des informations auxquelles elles peuvent se fier.

SOMMAIRE :

Cancer et AJA	p.4
Les principaux types de cancers chez les AJA.....	p.4
Focus sur les Leucémies Aiguës chez les AJA.....	p.4
Le parcours de soin.....	p.5
Intervenants.....	p.6-7
Une population aux situations diversifiées.....	p.8-9
Aménagement scolaire.....	p.10-12
Reprise du travail post-traitement.....	p.13-14
Les dispositifs de maintien et de retour à l'emploi.....	p.14-16
AJA et addictions.....	p.16-17
Vie sociale.....	p.18
Sexualité.....	p.18
Fertilité	p.19-21
Bibliographie.....	p.22
Glossaire.....	p.23








Cancer et AJA



Environ **2 300** Adolescents et Jeunes Adultes de **15 à 25 ans** (AJA) sont diagnostiqués d'un cancer chaque année en France¹.

Les principaux types de cancers chez les AJA¹:

-  **Lymphomes**, dont les 3/4 sont des lymphomes de Hodgkin
-  **Tumeurs germinales gonadiques**, qui affectent les testicules ou les ovaires
-  **Sarcomes**, cancers des tissus conjonctifs comme les muscles et les os
-  **Tumeurs du système nerveux central**, qui affectent le cerveau et la moelle épinière
-  **Leucémies aiguës**, principalement des leucémies aiguës lymphoblastiques

Focus sur les Leucémies Aiguës chez les AJA

Les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) et myéloïdes (LAM) chez les AJA présentent des caractéristiques moléculaires intermédiaires entre les formes pédiatriques et adultes, entraînant un pronostic différent².

Leucémies Aiguës Lymphoblastiques (LAL)² :

Constituent 6 % des cancers chez les AJA.

Taux de survie : Environ 75 % à cinq ans après le diagnostic chez les 15-19 ans.



Leucémies Aiguës Myéloïdes (LAM) :

Constituent 4 % des cancers chez les 15-19 ans³.

Taux de survie : Environ 60 % à cinq ans après le diagnostic².



Le parcours de soin

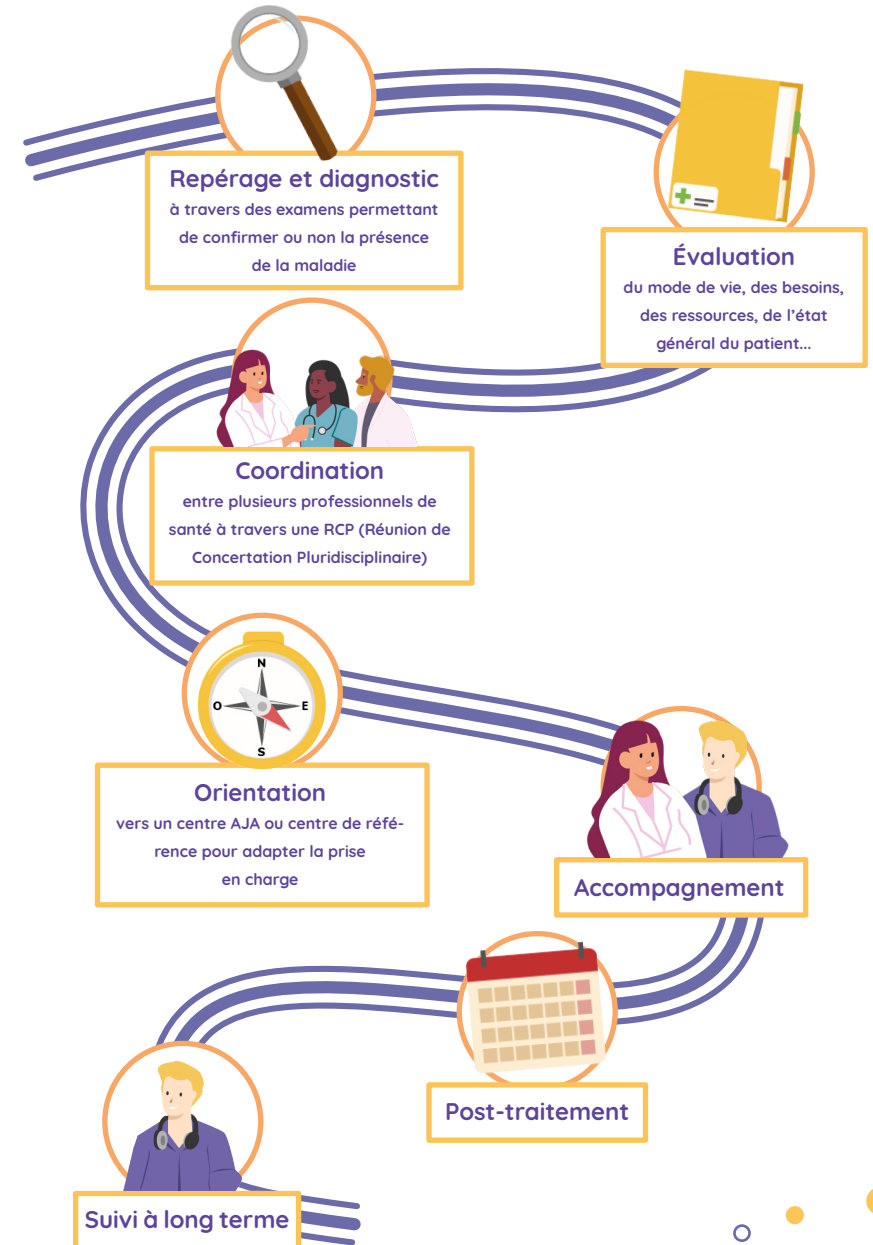


Schéma construit à partir du texte⁴

Intervenants⁴

L'AJA (ou ses parents, fratrie, conjoint) peut demander à entrer en contact avec une équipe AJA pour un accompagnement médical et psychosocial spécifique, quel que soit le lieu de prise en charge.



Hématologue
Diagnostiquer et traiter les maladies du sang, y compris les leucémies.



Diététicien et/ou Nutritionniste
Les diététiciens conseillent les patients pour maintenir un bon état nutritionnel et prévenir la dénutrition. Ils assurent un suivi tout au long du traitement, en mettant en place des solutions de nutrition adaptées.



Infirmière Coordinatrice
Coordonner les soins entre les différents professionnels de santé et assurer la continuité des soins.

Infirmière Coordinatrice



Psychomotricienne
Aider les patients à maintenir et améliorer leur mobilité et leur coordination.

Psychomotricienne



Sexologue / Gynécologue
Conseiller sur les questions de santé sexuelle et de préservation de la fertilité.

Sexologue / Gynécologue



Psychologue
Dès l'annonce de la maladie, l'hématologue met le patient en contact avec un psychologue pour un soutien continu tout au long des soins. Le psychologue aide le patient et son entourage à accepter la maladie et les traitements, et peut être consulté autant que nécessaire.

Psychologue

Ne fait pas forcément partie de l'équipe AJA

Textes construits à partir des témoignages du comité scientifique et référence 4

Équipe AJA

Addictologue

Aider à gérer et traiter les addictions, notamment le tabagisme et l'alcool.



Kinésithérapeute / Enseignant APA

Pour contrer les effets de la chimiothérapie et de l'alitement (comme la perte musculaire et les raideurs), un enseignant en Activité Physique Adaptée (APA) intervient dans le service d'hématologie. Il aide les patients à maintenir leur tonus musculaire et à améliorer leur qualité de vie, tant physique que psychologique. Les patients sont encouragés à pratiquer régulièrement une activité physique adaptée, à l'hôpital et à domicile.



Les équipes mobiles des soins palliatifs hospitalières (EMSP)

Offrir des soins de support pour améliorer la qualité de vie des patients en phase avancée de la maladie.



Assistante de service social

L'assistante sociale aide les patients ayant des difficultés financières ou professionnelles en les informant de leurs droits, en les aidant avec les démarches administratives, et en les orientant vers les services appropriés. Ses coordonnées seront communiquées au patient s'il en fait la demande.



Une population aux situations diversifiées*

Les AJA sont une population particulière avec des **situations de vie** très variables.

Lycéens / Étudiants :

Les étudiants doivent souvent interrompre ou aménager leurs études en raison des traitements et des hospitalisations fréquentes.



Recherche d'emploi / contrat précaire / période d'essai :

Les jeunes en recherche d'emploi ou avec des contrats précaires sont particulièrement vulnérables car ils n'ont pas de sécurité financière stable.



Jeune entrepreneur :

Un bilan de la situation familiale et économique doit être fait rapidement.

CDD ou CDI :

Pour ceux en Contrat à Durée Déterminée (CDD) ou Indéterminée (CDI), la maladie peut entraîner une perte de salaire significative.



Les AJA peuvent également faire face à des **discriminations** au travail en raison de leur état de santé.

• Poursuite de l'activité pendant le traitement :

Certains jeunes choisissent de continuer à travailler pendant le traitement, malgré les difficultés physiques et psychologiques.

• Perte de salaire et d'emploi :

La maladie peut mener à une perte d'emploi, soit à cause de la discrimination, soit en raison de l'incapacité à poursuivre l'activité pendant le traitement.

AJA vivant chez ses parents

Pour les AJA vivant chez leurs parents, la question de l'accompagnement dans les étapes du parcours de soins se pose davantage. Beaucoup de parents sont amenés à réduire leur temps de travail, à effectuer de nombreux trajets aller-retour depuis leur domicile jusqu'à l'hôpital, ou à rester au chevet de leur adolescent hospitalisé. L'accumulation de ces frais peut représenter un coût financier important.



AJA vivant seul

Certains jeunes tiennent absolument à maintenir leur indépendance et à rester au sein de leur propre domicile malgré les difficultés financières et pratiques que cela génère.

AJA vivant en couple

Pour les AJA vivant en couple, en fonction du handicap ou de la fatigue liés au traitement, le conjoint peut se retrouver à gérer complètement le quotidien : aménagement du domicile, besoin d'aide à la personne, entretien du logement...



Ces diverses situations entraînent des **perturbations**, exacerbées par les difficultés physiques et psychologiques liées à la maladie, à son annonce et aux traitements.

La maladie et ses conséquences **bouleversent** l'organisation familiale et remettent en question les rôles et les places de chacun. Parfois, le jeune doit gérer la présence d'un parent trop envahissant ou infantilisant. Il peut ressentir une **culpabilité** plus ou moins forte face à la charge sociale qui pèse sur sa famille.

Des solutions existent pour apporter de l'aide, comme le recours à des **auxiliaires de vie**, des aides ménagères ou à du matériel adapté. Cependant, la prise en charge financière de ces dispositifs varie d'une région à l'autre, ce qui peut compliquer l'accès à ces services. Il est possible de solliciter l'aide d'un assistant social ou de se tourner vers des associations comme **LifeisRose**. Cette dernière offre un soutien administratif et financier, ainsi qu'un accompagnement pratique grâce à de nombreuses fiches détaillées sur des sujets tels que les arrêts maladie, l'Affection de Longue Durée (ALD) et bien d'autres thématiques essentielles.



*Texte reconstruit à partir des témoignages recueillis auprès du comité scientifique

Aménagement scolaire

Parcours collège / lycée⁵



Si le patient est hospitalisé, des unités d'enseignement spécialisées peuvent lui permettre de suivre des cours adaptés. Si l'hospitalisation se fait en service adulte, l'équipe du dispositif AJA se mettra en relation avec l'équipe pédagogique du patient pour tenter de maintenir les apprentissages.



Il est important d'informer l'établissement scolaire de l'absence prolongée, sans entrer dans les détails médicaux. Cela permettra d'organiser un **Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** pour définir les adaptations apportées à la scolarité.



Si le patient ne peut pas se rendre à l'école, le **Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD)** ou la **Fédération pour l'Enseignement des Malades à Domicile et à l'Hôpital (FEMDH)** peuvent l'aider à suivre les cours depuis son domicile ou l'hôpital.



Lors du retour en classe, un échange avec les enseignants et les camarades de classe pourra faciliter la réintégration. Les aménagements nécessaires seront définis pour assurer le bien-être du patient à l'école.

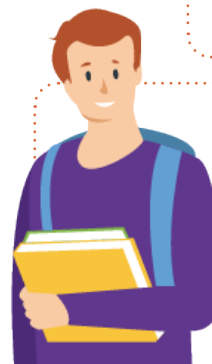
Pour garantir une scolarité adaptée aux besoins spécifiques de l'élève, plusieurs dispositifs peuvent être mis en place **de manière complémentaire**, selon la situation :

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)⁶

Si le patient est reconnu en situation de handicap, il est important de contacter la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** afin qu'un **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** soit mis en place. Ce projet coordonne l'ensemble des aménagements et des accompagnements humains et matériels nécessaires pour garantir que le jeune puisse poursuivre ses études dans les meilleures conditions, en tenant compte de ses besoins spécifiques.

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)⁶

Le PAI définira avec l'établissement les adaptations apportées à la scolarité de l'adolescent en lien avec l'état de santé, comme les jours de présence en classe, l'administration des médicaments, les conditions de prises des repas ou les informations à partager avec les camarades de classe.



L'Apadhe (Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école)⁷

L'Apadhe permet aux jeunes adultes dont la scolarité est interrompue pour raison médicale d'assurer la **continuité scolaire** avec l'intervention d'un ou plusieurs enseignants. Il concerne ceux absents pendant plus de 15 jours, en raison d'une maladie ou d'un accident.

Comment ça fonctionne ?

Un projet personnalisé est élaboré avec le jeune et sa famille, prenant en compte son état de santé. L'accompagnement, d'une durée maximale de 6 heures par semaine, peut avoir lieu à domicile, à l'hôpital ou dans l'établissement scolaire.

Pour permettre à un élève d'en bénéficier, la demande d'Apadhe, accompagnée des éléments médicaux nécessaires, doit être adressée à l'attention du médecin de l'Éducation nationale, à l'Inspecteur d'académie-Directeur académique des services de l'Éducation nationale (IA-DASEN) par l'intermédiaire de l'enseignant coordonnateur de l'Apadhe.



Parcours FAC / études supérieures⁸



Dès l'inscription dans l'enseignement supérieur, il est conseillé de contacter l'établissement pour préparer les aménagements nécessaires, notamment lors de la procédure d'admission post-bac via Parcoursup.

Quels types d'aménagements ?

- **Suivi des études** : étalement des cours, aides humaines (preneur de notes), aides techniques (supports pédagogiques en ligne).
- **Examen et concours** : temps supplémentaire, aide humaine, aménagement de l'épreuve selon les besoins médicaux.
- **Accès aux services** : accompagnement pour l'orientation, activités culturelles et sportives.

Quelles sont les demandes et démarches ?

Une notification de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) n'est pas obligatoire pour bénéficier des aménagements dans l'établissement, mais un médecin de l'établissement désigné par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) détermine les besoins spécifiques. Pour des aides humaines ou des transports spécialisés, une demande à la MDPH est possible.



Qu'en est-il des bourses et logements ?

Les étudiants en situation de handicap peuvent bénéficier d'une bourse d'enseignement supérieur sans limite d'âge et d'un accès prioritaire à un logement universitaire via le CROUS.



Qui peut faire l'accompagnement administratif ?

Les services dédiés au handicap ou à la médecine préventive aideront l'étudiant dans ses démarches administratives et l'orientation vers les dispositifs appropriés.



Reprise du travail post-traitement

Tous les AJA atteints de leucémie sont en arrêt de travail en raison des traitements intensifs nécessaires à leur guérison. Dès le début de leur prise en charge, ils sont systématiquement mis en relation avec une assistante sociale, qui les accompagne dans leurs démarches administratives et les oriente vers les dispositifs de soutien adaptés.

Pour palier à l'arrêt de l'activité professionnelle, les AJA peuvent demander une pension d'invalidité. Pour cela il faut remplir les conditions d'attribution (réduction de la capacité de travail et de gain d'au moins 2/3)⁹.

Après le traitement du cancer, les AJA font face à de nombreux défis pour réintégrer la vie quotidienne, y compris le retour au travail ou aux études. Divers dispositifs et acteurs sont disponibles pour les accompagner dans cette transition.

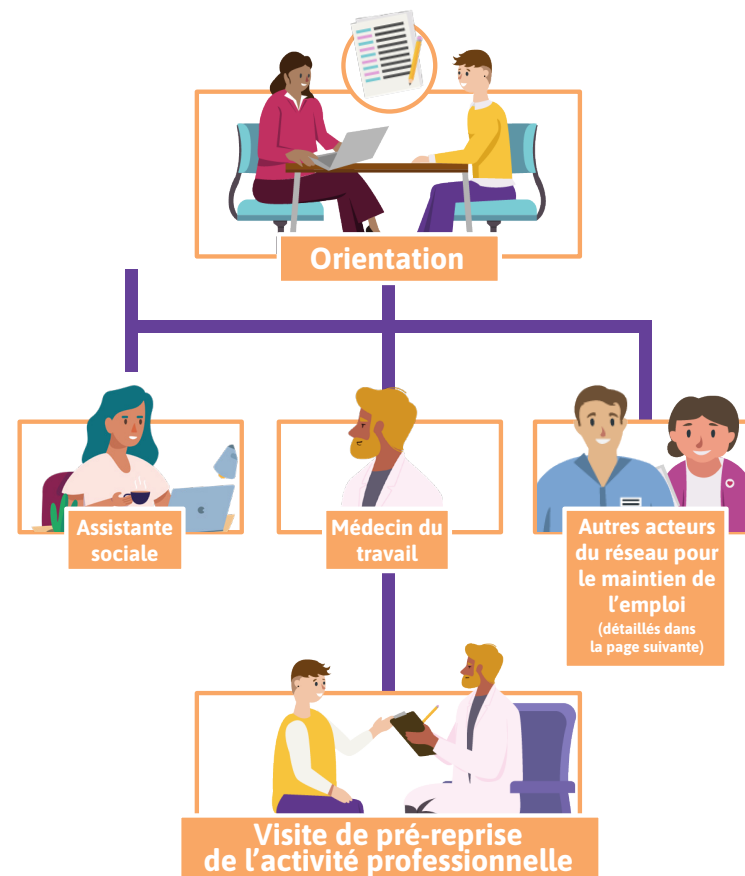


Schéma construit à partir du texte¹⁰

Les acteurs clés¹⁰ :



Assistante de service social



Médecin traitant



Médecin du travail



Équipe soignante



Service du personnel



SPST
(Service de Prévention de la Santé au Travail)



Médecin Conseil

Les dispositifs de maintien et de retour à l'emploi¹⁰



La **visite de pré-reprise**, organisée pendant l'arrêt maladie avec le service de prévention et de santé au travail (SPST), prépare le retour à l'emploi sans impliquer une reprise immédiate. Elle permet d'évaluer l'état de santé, de planifier des adaptations du poste (horaires, outils, télétravail) ou de proposer un reclassement professionnel. Cette visite, confidentielle, peut être demandée par le salarié ou un professionnel de santé.



Aménagements du poste et du temps de travail pour favoriser le retour à l'emploi :

Des aménagements du poste (adaptation des outils, horaires ou télétravail) et du temps de travail (temps partiel thérapeutique) peuvent être mis en place. Le médecin du travail peut préciser les adaptations nécessaires pour garantir une reprise adaptée.



Le **temps partiel thérapeutique** permet de reprendre progressivement une activité professionnelle tout en bénéficiant d'un complément d'indemnités journalières de l'Assurance maladie, en plus du salaire correspondant au temps travaillé. Accordé sur prescription du médecin traitant et validé par l'Assurance maladie, il nécessite également un avis d'aptitude du médecin du travail précisant les modalités (durée, horaires). Sa mise en place est soumise à l'accord de l'employeur, qui doit justifier tout refus. Le dispositif est renouvelable et peut durer jusqu'à 4 ans (en fonction de l'employeur public ou privé) après un arrêt lié à une affection de longue durée.



Le **reclassement professionnel** (ou la formation) peut être envisagé si les séquelles de la maladie empêchent de reprendre l'ancien poste. Le médecin du travail peut proposer des aménagements, des formations ou une mutation dans un autre secteur.

La **convention de rééducation professionnelle en entreprise (CRPE)**, un contrat à durée déterminée, permet de se former ou de se réadapter à un nouveau métier tout en percevant un salaire. Enfin, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), accordée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), facilite l'accès à des formations qualifiantes ou des stages rémunérés.



L'**essai encadré** permet de tester la reprise de votre poste actuel, un aménagement, un nouveau poste ou une reconversion professionnelle tout en maintenant vos indemnités journalières. D'une durée maximale de 14 jours ouvrables, renouvelable une fois (jusqu'à 28 jours fractionnés ou consécutifs), il est accessible sur demande ou proposé par des services spécialisés. Sa mise en œuvre nécessite l'accord de trois médecins (traitant, conseil, travail) et une visite médicale préalable. Pendant l'essai, vous restez officiellement en arrêt de travail.

La RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) peut être difficile à accepter, surtout après un cancer. Pourtant, il est important de savoir que cela n'a rien d'anormal. Les traitements peuvent laisser des séquelles temporaires ou permanentes et la RQTH est un outil, non une stigmatisation. Elle permet d'accéder à des aménagements de poste, des aides et des formations pour vous accompagner dans votre réintégration professionnelle. C'est une opportunité pour reprendre une activité adaptée à ses capacités et à son rythme¹⁰.



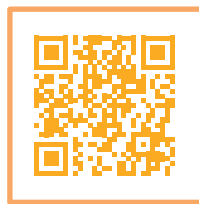
service-public.fr

AJA et addictions

Les adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de leucémie peuvent faire face à diverses formes d'addictions et de comportements compulsifs, souvent exacerbés par le stress et les effets secondaires des traitements.

Le tabagisme :

En plus d'être le premier facteur de risque évitable de cancers¹¹, le tabagisme nuit à la qualité des soins, il peut retarder les processus de cicatrisation ou augmenter le risque infectieux, notamment pendant les périodes où les globules blancs sont bas. Les hôpitaux et structures AJA proposent une **aide au sevrage**⁴.



tabac-info-service.fr

Le cannabis¹² :

La consommation régulière de cannabis peut entraîner au long terme des troubles respiratoires, comme une toux chronique. Le cannabis est également associé à un risque accru de cancer du poumon et pourrait être impliqué également dans les cancers des voies aérodigestives, de la prostate, des testicules et du col utérin. Sur le plan psychiatrique, elle peut aggraver des maladies mentales, provoquer un déclin cognitif, surtout si elle débute à l'adolescence, et entraîner des **troubles anxieux** ou des attaques de panique. Cependant, ses dérivés thérapeutiques, reconnus dans de nombreux pays, sont utilisés pour traiter certaines pathologies spécifiques, comme la sclérose en plaques ou les effets secondaires des traitements oncologiques. Cette distinction entre usage récréatif et médical souligne l'importance d'un encadrement adapté.



L'alcool :

Il est recommandé de limiter sa consommation d'alcool, comme pour le reste de la population générale⁴. L'alcool représente la deuxième cause évitable de mortalité par cancer. Ses effets sont renforcés quand ils sont associés à ceux du tabac¹³.



Les Opiacés :

Ils font partie des traitements qui pourront être administrés lors de l'hospitalisation, ils ne sont pas à prendre à la légère car ils peuvent provoquer une forte accoutumance. L'équipe sera très vigilante à ce risque accru.



Internet :

Comme beaucoup de jeunes actuellement, les réseaux sociaux et internet font partie intégrante de la vie de l'AJA, néanmoins dans la situation de l'AJA, cela peut vite être délétère et engendrer une exclusion sociale qu'il ne faut pas négliger.



Les troubles des conduites alimentaires⁴ :

Parfois compulsifs ou résultant des effets secondaires des traitements. Il est nécessaire d'être accompagné par **un nutritionniste et/ou un diététicien** afin de faire le point sur les besoins nutritionnels. Sans privation mais en adaptant les apports. La nourriture peut être une échappatoire, un moyen de combler quelque chose. Il ne faut pas hésiter à en parler à **l'équipe AJA** afin de trouver des solutions adaptées.



Soutiens disponibles



Ces recommandations face aux addictions ont vraiment pour but de faciliter le parcours de soins. Des méthodes thérapeutiques ou d'accompagnements seront proposées pour aider l'AJA dans ce parcours. Il ne faut pas hésiter à solliciter l'équipe AJA qui saura donner des contacts et des conseils.

Textes et schéma construits à partir des témoignages du comité scientifique, soutenus par des références scientifiques

Vie sociale⁴

Quel que soit le statut de l'AJA au moment du diagnostic et de son parcours de soin, il est important de maintenir le lien social. Communiquer avec l'entourage, l'équipe AJA et les intervenants extérieurs est essentiel pour un maintien dans la vie sociale.

Sexualité



Quels impacts sur la vie sexuelle ?

- **Baisse de libido⁴** : Le diagnostic, le stress, et les traitements peuvent diminuer le désir et l'envie. C'est normal et transitoire. Il est important d'informer le partenaire pour mieux traverser cette période ensemble.

- **Troubles sexuels¹⁴** :

- Troubles de l'érection : Liés à la fatigue, aux traitements, et au stress.
- Sécheresse vaginale : La diminution de l'humidité vaginale, souvent causée par les traitements, peut provoquer des douleurs lors des rapports. Utiliser des lubrifiants pendant les rapports peut aider.

À qui puis-je en parler ?



À l'hématologue



À l'équipe AJA
(voir p.6)



À l'équipe
de soins



À un sexologue
/ gynécologue

Est-ce nécessaire de se protéger ?

- L'usage du préservatif est toujours recommandé pour se protéger des infections sexuellement transmissibles¹⁵.



- Le médecin peut faire une ordonnance pour les préservatifs. Pour les moins de 26 ans ils sont gratuits et peuvent être délivrés sans ordonnance à la pharmacie¹⁶.



Fertilité

Lors de la consultation d'annonce, une discussion sur la fertilité est systématiquement abordée pour tous les patients, qu'ils soient filles ou garçons. Dès cette étape, les possibilités de préserver la fertilité sont examinées afin de proposer des solutions adaptées à chacun¹⁷.



Pour les hommes : Congélation de spermatozoïdes¹⁸



Quand ?

Avant de commencer un traitement par chimiothérapie.



Pourquoi ?

En prévention des effets secondaires des traitements, tels que l'hypofertilité ou la stérilité.



Comment ?

Recueil de spermatozoïdes qui seront conservés par congélation.

Quelle est la procédure ?

- 1 Se rendre au CECOS (Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains).
- 2 Consultation avec un médecin pour expliquer la procédure.
- 3 Le recueil de spermatozoïdes se fera par masturbation dans un flacon stérile.
- 4 Possibilité d'être accompagné par son conjoint et possibilité d'avoir accès à des revues ou des films érotiques, avec possibilité d'apporter les siens.

Congélation du tissu testiculaire¹⁷

Lorsque le prélèvement de spermatozoïdes n'est pas possible, pour les hommes avant la puberté, ou encore si la chimiothérapie a déjà commencé, il est possible de recourir à la congélation du tissu testiculaire. Cette procédure est réalisée par biopsie lors d'une intervention chirurgicale.



Que faut-il faire avant le rendez-vous ?

- Pas de rapport sexuel ni d'éjaculation pendant 2 à 7 jours avant le recueil¹⁸.
- Boire au moins 1,5 litre d'eau avant de se rendre au CECOS¹⁹.

Que se passe-t-il après le traitement ?¹⁸

- Le prélèvement est conservé au CECOS.
- Réception d'un courrier annuel pour décider de la conservation ou de la destruction du prélèvement.



Pour les femmes : Cryoconservation du tissu ovarien¹⁸

Selon les centres, une consultation avec un gynécologue est organisée pour adapter les traitements contraceptifs et aborder la question de la préservation de la fertilité idéalement avant la mise en route des traitements.



Quand ?

Peut être proposée lorsqu'un traitement faiblement gonadotoxique a été débuté. Il est important que le tissu prélevé soit sain. Cela signifie que les patientes doivent être en réponse complète de leur maladie, comme dans le cas d'une leucémie, pour minimiser le risque de prélever du tissu contaminé par des cellules cancéreuses¹⁹.



Pourquoi ?

En prévention des effets secondaires des traitements, tels que l'hypofertilité ou la stérilité.

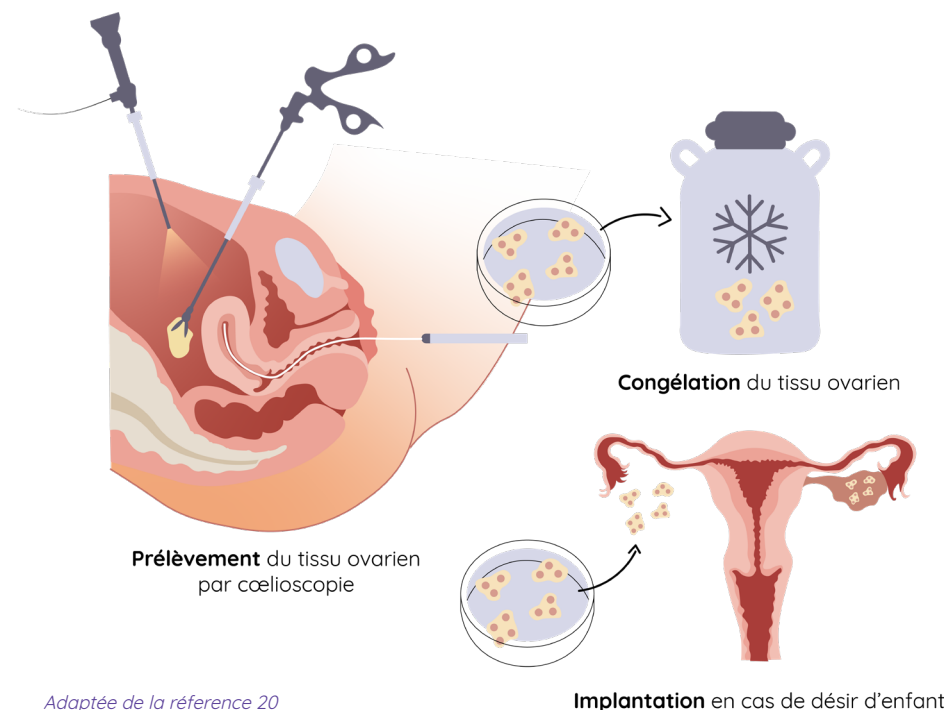


Comment ?

Prélever un des deux ovaires ou portions de l'ovaire par coelioscopie.

Quelle est la procédure ?

- 1 Se rendre au CECOS (Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Spermé humains).
- 2 Consultation avec un médecin pour expliquer la procédure.
- 3 La procédure de congélation du tissu ovarien consiste au prélèvement d'un ovaire entier ou de fragments biopsiques de cortex ovarien. La procédure s'effectue sous anesthésie générale¹⁷.



Adaptée de la référence 20

Que se passe-t-il après le traitement ?

Les fragments de tissu ovarien seront congelés jusqu'au moment souhaité.

Il existe d'autres techniques comme la cryopréservation d'ovocytes matures mais elle n'est généralement pas envisagée en cas de leucémie, car nécessite un délai de 2 semaines pour la stimulation ovarienne, or la maladie doit être traitée le plus rapidement possible²¹.

Bibliographie

1. Les cancers des adolescents et jeunes adultes | Institut Curie. [curie.fr/dossier-pedagogique/les-cancers-des-adolescents-et-jeunes-adultes]
2. Que sont les leucémies de l'adulte ? | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. [fondation-arc.org/cancer/leucemie-adulte/que-sont-les-leucemies-adulte]
3. Desandes, E., et al. Les cancers des adolescents et des jeunes patients : vision épidémiologique et organisations des soins en France. Bull. Cancer (Paris) 103, 957-965 (2016).
4. ARC. Prise en charge des adolescents et jeunes adultes en cancérologie
5. INCa. Scolarité à l'hôpital - Scolarité. [e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Scolarité/Scolarité-a-l-hopital]
6. Mon Parcours Handicap. PPRE, PAI, PAP, PPS : en quoi consistent les différentes possibilités d'appui à la scolarisation ? [monparcourshandicap.gouv.fr/scolarité/ppre-pai-pap-pps-en-quoi-consistent-les-differentes-possibilites-dappui-la-scolarisation] 2025
7. MonParcoursHandicap. Apadhe : Accompagnement pédagogique | Mon Parcours Handicap. [monparcourshandicap.gouv.fr/scolarité/en-quoi-consiste-l'accompagnement-pedagogique-domicile-l-hopital-ou-lecole] 2023
8. INCa. Poursuivre son parcours dans l'enseignement supérieur - Vie professionnelle et étudiante. [e-cancer.fr/Patients-et-proches/Vie-professionnelle-et-etudiante/Poursuivre-son-parcours-dans-l-enseignement-superieur] 2018
9. Service-Public.fr. Pension d'invalidité de la Sécurité Sociale - Fiche pratique n° F672. [service-public.fr/particuliers/vosdroits/F672] 2025
10. INCa. Cancer : maintien et retour à l'emploi. 2023
11. INCa. Le tabac, premier facteur de risque évitable de cancers - Tabac. [e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Reduire-les-risques-de-cancer/Tabac/Le-premier-facteur-de-risque-evitable-de-cancers] 2023
12. Centre Léon Berard. Cannabis et effets sur la santé. Cancer Environnement [cancer-environnement.fr/fiches/expositions-environnementales/cannabis] 2022
13. INCa. Alcool. [e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Reduire-les-risques-de-cancer/Alcool] 2019
14. AFSOS. Référentiel de sensibilisation sur la santé sexuelle et la vie intime des adolescents et des jeunes adultes (AJA) atteints ou ayant été atteints d'un cancer. 2017
15. OMS. Préservatifs. [who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/condoms] 2024
16. Ameli.fr. Délivrance de la contraception : modalités et prise en charge. [ameli.fr/paris/pharmacien/exercice-professionnel/delivrance-produits-sante/regles-delivrance-prise-charge/delivrance-contraception] 2025
17. INCA Préservation de la fertilité et cancers. 2023
18. CECOS. Préserver sa Fertilité. [cecos.org/preserver-sa-fertilite]
19. INCa. Préservation de la fertilité et cancer/ synthèse. 2021
20. EndoFrance. Préservation de la fertilité. [endometriose.fr/preservation-de-la-fertilite]
21. Salama M. et al. (2020). Preserving fertility in female patients with hematological malignancies: current options and future perspectives. Annals of Oncology. 2020

Glossaire

Hypofertilité : Diminution de la capacité de procréation.

Stérilité : Impossibilité de procréer du fait soit du partenaire masculin (défaut anatomique, insuffisance sécrétoire ou excrétoire) soit du partenaire féminin (anomalie anatomique ou fonctionnelle).

Liens utiles



go-aja.fr

Le **Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes** (GO-AJA) est né en 2012. À l'origine, il est impulsé par des équipes soignantes impliquées, dont la Dr Laurence Brugières qui fut la première présidente de l'association. Il est composé d'oncologues médicaux et de pédiatres, d'infirmiers coordinateurs, de psychiatres et psychologues, d'assistantes sociales et de tous les professionnels impliqués dans la prise en charge des jeunes, ainsi que les jeunes eux-mêmes via les associations de patients.

L'**association Aïda** accompagne les jeunes de 12 à 25 ans touchés par un cancer, pendant et après leurs traitements. Elle les soutient de l'annonce de la maladie jusqu'à 5 ans après la rémission, les aidant à se projeter dans leur avenir tout en tenant compte de la transition entre l'enfance et la vie adulte.



associationalaida.org

Handwritten notes area with horizontal dashed lines.

Dans la même série :



Comprendre les leucémies aiguës



Les traitements des leucémies aiguës myéloïdes



Les traitements des leucémies aiguës lymphoblastiques



L'accompagnement des AJA atteints d'une leucémie aiguë



Les leucémies aiguës de l'enfant



L'Activité Physique Adaptée (APA) en Hématologie



SERVIER 



**Laurette
Fugain**