

## **Appel à projets 2011**

**Soutien à l'émergence de projets intégrés et novateurs en faveur des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer**



**Action 23.5**

Date limite : 14 octobre 2011

## Sommaire

1	Contexte de l'appel à projets.....	3
2	Objectifs de l'appel à projets.....	4
3	Actions à mettre en œuvre .....	5
4	Modalités de participation .....	6
4.1	Durée des projets .....	6
4.2	Organismes éligibles.....	6
5	Critères d'éligibilité, d'évaluation .....	6
5.1	Critères d'éligibilité des projets.....	6
5.2	Critères d'évaluation des projets .....	7
6	Suivi des projets .....	7
7	Dispositions générales pour le financement.....	7
8	Calendrier prévisionnel de l'appel à projets .....	8
9	Modalités de soumission .....	8
10	Publication des résultats .....	9
11	Contact .....	9

## 1 Contexte de l'appel à projets

Chaque année, environ 700 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chez les adolescents de 15 à 19 ans et 1 100 chez les 20-24 ans<sup>1</sup>. Bien que rares, les cancers représentent dans cette tranche d'âge la troisième cause de mortalité après les accidents et les suicides. Même si les adolescents et jeunes adultes ont des taux de survie très proches de ceux des enfants, des différences significatives apparaissent pour plusieurs pathologies.

Les taux de survie des 15-19 ans et des 20-24 ans sont inférieurs à ceux des enfants de moins de 15 ans pour les leucémies (en particulier les leucémies aiguës lymphoblastiques), les tumeurs malignes osseuses, les lymphomes malins non hodgkiniens, les astrocytomes et les rhabdomyosarcomes. Ces données françaises sont confirmées par des données américaines<sup>2</sup>.

Depuis les Etats Généraux des malades atteints de cancer organisés par la Ligue en 1998, les associations de jeunes patients revendiquent la nécessité de prendre en compte les spécificités des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et de mettre en place un dispositif global coordonné pour leur prise en charge<sup>3</sup>. Le dispositif d'autorisation a apporté une première réponse en prenant en compte la problématique de la tranche d'âge de l'adolescent de 16 à 18 ans, au sein des critères d'agrément<sup>4</sup>. Le Plan Cancer 2009-2013 a, de son côté, mis en exergue la nécessité d'une expertise sur les aspects diagnostiques, thérapeutiques et psychosociaux dont doivent bénéficier les adolescents et les jeunes adultes. La mesure 23-5 prévoit ainsi la définition et l'implémentation d'un programme d'actions spécifiques et le soutien à l'émergence de projets intégrés et novateurs en faveur de cette population.

Afin d'identifier les axes principaux de ce programme, un séminaire d'échanges avec les acteurs concernés, organisé par l'INCa et la DGOS en novembre 2010, a permis de dégager les principes d'actions suivants :

- Favoriser la mise en œuvre de protocoles mixtes (enfants/adultes) afin d'augmenter l'inclusion des patients de cette tranche d'âge dans les essais cliniques;
- Favoriser une approche pluridisciplinaire de la prise en charge diagnostique et thérapeutique, associant équipes pédiatriques et médecine adulte, au moyen d'une

---

<sup>1</sup> Desandes E. et al, Incidence et survie des cancers de l'adolescent et de l'adulte jeune en France (1978-1997), 2007, Bull Cancer 2007 ; 94 ; 331-7.

<sup>2</sup> SEER, 5 – year Relative Survival for the top 5 Cancer Sites by ages, 1975-2006.

<sup>3</sup> Jeunes Solidarité Cancer, La place des adolescents et jeunes adultes concernés par le cancer, contribution à l'élaboration du Plan Cancer 2009-2013, décembre 2008, [www.jeunes-solidarite-cancer.org](http://www.jeunes-solidarite-cancer.org)

<sup>4</sup> 6<sup>ème</sup> critère d'agrément : Pour les adolescents âgés de 16 à 18 ans, la réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique peut proposer une prise en charge dans une structure traitant le cancer des patients adultes, au sein d'un établissement autorisé pour cette activité de soins. Cette orientation nécessite l'accord explicite du patient et sa famille

étude de faisabilité de différents modèles de prise en charge sur le territoire ;

- Former les professionnels de santé aux spécificités de cette tranche d'âge ;
- Proposer un bilan psychosocial dès l'annonce du diagnostic
- Mettre en place un plan de poursuite de la scolarité ou des études supérieures ;
- Encourager les expériences de prise en charge psychologique et sociale en dehors du milieu hospitalier pendant et à distance de la maladie.

Ces propositions déclinent, pour la population des adolescents et jeunes adultes, d'autres actions définies dans le Plan Cancer 2009-2013 telles que l'action 4.2 qui prévoit "d'augmenter l'inclusion dans les essais cliniques en cancérologie" et la mesure 25 qui vise à "développer une prise en charge sociale personnalisée et à accompagner l'après-cancer".

## 2 Objectifs de l'appel à projets

Cet appel à projets a pour objectif de soutenir, à titre expérimental, des projets intégrés et novateurs pour la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer.

Le caractère innovant des projets doit permettre de réunir les compétences pluridisciplinaires nécessaires :

- pour améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique des cancers affectant plus particulièrement cette tranche d'âge (en particulier lymphomes, carcinomes, tumeurs germinales gonadiques, astrocytomes, ostéosarcomes) ;
- pour répondre aux préoccupations personnelles des adolescents ou jeunes adultes : construction identitaire, image de soi, modifications du corps, relations amicales et amoureuses, sexualité, prise d'autonomie sociale et financière ;
- pour prévenir au mieux l'impact de la maladie en termes de fertilité, d'effets secondaires immédiats et à long terme et de poursuite des études.

Ces projets devront s'appuyer sur l'organisation des soins existante, à savoir les organisations interrégionales de recours en oncologie pédiatrique identifiées par l'INCa et les établissements autorisés pour le traitement du cancer.

Les équipes candidates pourront envisager différents modes d'organisation et de coordination de la prise en charge<sup>5</sup>, en s'appuyant par exemple sur une équipe mobile spécifique et/ou un hôpital de jour et/ou une unité ou des lits dédiés et/ou une consultation spécialisée.

---

<sup>5</sup> Cet appel à projets n'a pas pour objectif de financer la mise en place d'unités dédiées pour les adolescents et jeunes adultes.

### 3 Actions à mettre en œuvre

Les équipes candidates devront répondre aux deux actions définies ci-dessous.

**Action 1 :** Assurer une prise en charge clinique adaptée aux spécificités des adolescents et jeunes adultes et favoriser l'augmentation des inclusions de ces patients dans les essais cliniques.

Le socle commun des projets déposés doit reposer sur le partage de l'expertise entre les équipes pédiatriques et les équipes adultes, notamment dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

Au-delà de ces RCP, les équipes mèneront une réflexion commune permettant de stimuler l'inclusion de ces patients dans des essais cliniques. Les résultats de la cohorte américaine SEER<sup>6</sup> montrent, en effet, que la tranche d'âge des 15-30 ans a beaucoup moins bénéficié des avancées de la recherche que les tranches d'âge inférieures (différence de près de 50% entre les 10-15 ans et les 15-20 ans).

Dans cet objectif, les équipes pourront proposer une analyse des pratiques concernant les inclusions dans les essais cliniques (pédiatriques ou adultes) et pouvant déboucher sur la proposition de nouveaux protocoles d'essais spécifiques à cette tranche d'âge.

L'expertise commune doit également permettre d'aboutir à un programme personnalisé de l'après-cancer, mis en place dès l'annonce du diagnostic, permettant de prévenir les complications et séquelles liés au traitement.

**Action 2 :** Offrir un accompagnement psychosocial adapté aux préoccupations des adolescents et jeunes adultes

Les associations de jeunes patients revendiquent la possibilité de pouvoir se projeter dans l'avenir y compris durant la phase de traitement.

Les projets présentés devront permettre de répondre aux besoins de la personne d'être accompagné sur le plan psychologique, social, dans la poursuite de son parcours scolaire ou professionnel, ainsi que dans ses différents projets de vie. Pour cela les projets pourront s'appuyer sur des collaborations avec des établissements et organismes disposant des compétences requises ou d'une expérience déjà engagée dans ce domaine (établissements médico-sociaux, maison des adolescents, consultation de pédopsychiatrie infanto-juvénile, associations...)

---

<sup>6</sup> Surveillance, Epidemiology and End Results Program : <http://seer.cancer.gov/>

La réalisation de projets d'insertion impliquant des partenariats avec l'Education Nationale, l'Enseignement supérieur, des structures proposant un accompagnement des jeunes pour l'orientation et l'insertion<sup>7</sup> sera considérée comme une plus-value lors de l'évaluation du projet.

Afin de permettre de progresser dans l'accompagnement de ces patients, les équipes candidates pourront travailler sur l'analyse des facteurs expliquant les résultats inférieurs concernant cette population autre que d'éventuelles caractéristiques de la maladie elle-même (ex : moindre compliance aux traitements, retard diagnostique, conséquences psychosociales spécifiques à cette tranche d'âge...). Ces travaux seront menés en lien avec des équipes de recherche pluridisciplinaires en sciences humaines et sociales.

## 4 Modalités de participation

### 4.1 Durée des projets

Les projets ont une durée de 2 ans. Ils feront l'objet d'une évaluation qui contribuera à porter des recommandations nationales sur les modalités de déploiement de cette action.

### 4.2 Organismes éligibles

- Le projet est porté par un ou plusieurs établissements de santé autorisés pour le traitement du cancer. Un seul établissement sera désigné comme l'organisme gestionnaire.
- Le projet fait l'objet d'une **double** coordination pédiatrique et adulte associant un oncologue ou un hématologue pédiatre et un oncologue médical ou un hématologue adulte, en fonction du périmètre du projet.
- Le projet s'appuie sur des partenariats avec d'autres établissements sanitaires (qui peuvent ne pas être autorisés pour l'activité de traitement du cancer) et médico-sociaux, d'autres structures et associations susceptibles de s'inscrire dans le projet proposé.

## 5 Critères d'éligibilité, d'évaluation

### 5.1 Critères d'éligibilité des projets

- Les dossiers de candidature, doivent être complets, soumis dans les délais, sous forme électronique et sous forme papier au format demandé et dûment signés.
- Ils doivent comporter l'engagement écrit de la direction des établissements à mettre en œuvre ces projets.

---

<sup>7</sup> <http://www.education.gouv.fr/cid160/lieux-d-information-de-l-orientation.html>

## 5.2 Critères d'évaluation des projets

Après vérification des critères d'éligibilité, les projets seront évalués par un comité d'évaluation. L'évaluation portera sur la capacité des porteurs de projets à mettre en œuvre les actions définies dans l'appel à projets (cf. point 3. Actions à mettre en œuvre).

D'autre part les dossiers de candidature seront évalués au regard des points suivants :

- Le caractère novateur et multipartenarial du projet
- La description des modalités opérationnelles de mise en œuvre des actions ;
- La précision et la cohérence de la méthodologie du projet ;
- La cohérence entre le coût du projet, le résultat attendu et le nombre de patients prévus.

Au cours du processus d'évaluation, le comité sera attentif à la couverture du territoire national dans l'objectif de permettre une équité d'accès des adolescents et jeunes adultes à ces projets innovants.

L'INCa s'appuiera également sur l'avis des agences régionales de santé dont dépendent les équipes candidates.

## 6 Suivi des projets

Les projets feront l'objet d'un suivi semestriel au cours de la durée du projet. Pour cela, les coordonnateurs des projets retenus renseigneront les indicateurs de suivi définis par l'INCa.

Par ailleurs, les établissements engagés dans le projet s'engagent à :

- participer à une réunion de synthèse semestrielle permettant de faire le bilan des projets
- fournir un rapport d'activités annuel à l'Institut National du Cancer avec une copie à l'agence régionale de santé dont ils dépendent.

## 7 Dispositions générales pour le financement

Cet appel à projets devrait permettre de soutenir 7 à 10 projets pour un montant total de 1,5M€ d'euros. Les financements délégués pourront être utilisés pour mobiliser des temps dédiés de personnel permettant la mise en œuvre spécifique du projet (y compris en termes de réalisation d'études et de suivi du projet) ou pour des frais de fonctionnement.

Les financements seront délégués par voie de circulaire émanant de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et affectés par les ARS à l'établissement désigné comme organisme gestionnaire.

## 8 Calendrier prévisionnel de l'appel à projets

<b>Date de lancement de l'appel à projets :</b>	<b>19 Juillet 2011</b>
<b>Date limite de soumission du dossier de candidature :</b> 1. Soumission en ligne du dossier complet <b>et</b> 2. envoi papier (2 originaux) : ◆ soit par courrier postal à l'INCa, le cachet de la poste faisant foi ; ◆ soit par livraison sur place aux heures de bureau à l'adresse de l'INCa :	<b>14 octobre 2011</b>
<b>Date prévisionnelle de publication des résultats :</b>	<b>janvier 2012</b>

## 9 Modalités de soumission

Le dossier de candidature doit comprendre l'ensemble des éléments requis et nécessaires à l'évaluation scientifique et technique du projet y compris le budget prévisionnel.

Le dossier complet est soumis sous format électronique (soumission en ligne) et sous format papier, les deux formats étant identiques excepté les signatures qui ne sont exigées qu'en version originale papier.

➤ **Format électronique : soumission en ligne :**

<http://www.e-cancer.fr/aap/aja11>

Cette **procédure de soumission** comprend :

- l'identification du coordonnateur (nom, prénom et email) ;
- l'identification du projet (ARS et DRCI de référence, titre, durée, montant, mots clefs, et le résumé du projet) ;
- le dépôt par téléchargement du dossier de candidature sous format Word, pas de format PDF. Attention ne pas ajouter les signatures scannées.

**et**

➤ **Format papier :**

Deux dossiers originaux dûment signés par les personnes habilitées, et envoyé (cachet de la poste faisant foi à l'adresse indiquée ci-dessous :

Institut National du Cancer  
**AAP Adolescents et jeunes adultes**  
52 Avenue André Morizet  
92513 Boulogne Billancourt Cedex



## 10 Publication des résultats

La liste des projets financés sera publiée sur le site internet de l'INCa.  
Les résultats seront communiqués par écrit aux coordonnateurs de projets et aux représentants légaux des établissements gestionnaires des fonds.

## 11 Contact

Pour toute information, vous pouvez contacter :

**Laurence HUE**

Mail : [lhue@institutcancer.fr](mailto:lhue@institutcancer.fr)