

Prévention et détection précoce des cancers ORL (patients Fanconi de plus de 15 ans)

Résumé du webinaire du 3 avril 2024

Quelques rappels

- Un cancer ORL démarre initialement sur une petite zone seulement, qu'il faut déceler et traiter rapidement dans la mesure du possible.
- Seul traitement pour le moment, l'exérèse. Mais c'est une vraie solution, même si elle est désagréable. Pas de panique alors, mais de l'action !
- Un suivi très régulier, permettant une détection précoce suivie d'une exérèse rapide restent absolument clefs.
- Surtout... ne perdez pas de temps, gagnez-en !

Suivez-vous vous-mêmes !

- Vous êtes adultes ou vous le serez bientôt. N'attendez pas tout des médecins et de leurs secrétaires, ou de votre famille. Le pilote et le passager dans cette affaire, c'est vous !
- Suivez-vous vous-mêmes, et surtout régulièrement.
- Et ce faisant, vous aiderez les médecins à bien vous suivre et vous soigner, en leur apportant en plus vos propres observations.

En pratique ?

- Visite au moins semestrielle (ou plus fréquemment selon vos antécédents) chez votre ORL de toutes façons. A faire vraiment, et ne sortez jamais d'un tel RV sans le RV suivant en poche !
- Auto examen de votre bouche à faire une fois par mois vous-même, en notant bien toutes vos observations sur la carte de l'auto exam (ou dans l'app), et en prenant des photos ! S'il n'y a rien à relever, tant mieux, mais notez-le (avec la date)!
- Si vous relevez un point qui ne disparaît pas au bout de 2 à 3 semaines, pas d'hésitation, envoyez vos auto exam et photos à votre ORL et allez le voir sans attendre (même si vous aviez déjà un RV planifié pour un mois plus tard...)
- Profitez de la visite annuelle de nos amis allemands lors de l'AG de l'AFMF pour bénéficier d'un examen supplémentaire.
- Et bien sûr ... contactez votre ORL pour toute question, sans attendre !

Quels outils d'auto-suivi ?

- **La procédure d'auto examen**, en français, est à votre disposition (*voir PJ*). Observations donc une fois par mois, notes sur la carte de la bouche, photos... Voir le document joint à l'invitation pour ce webinaire.

- **L'app d'auto examen « FAexam »** est également disponible, en anglais pour le moment. Mais pas besoin d'être un crack en anglais pour l'utiliser, et elle correspond bien sûr à la procédure d'auto examen. Elle peut être téléchargée gratuitement dans Apple Store ou Google Play.
- Pour rappel, pour faire de bonnes photos, l'utilisation d'une caméra flexible est vivement recommandée ([reco lien caméra](#) – remboursé par l'AFMF sur justificatifs)

Utilisation des brosettes en France, des progrès importants pour vous !

Une étude française, financée par l'AFMF suite au dernier Appel à Projets de l'AFMF, va être menée sur 3 ans par les Dr A.Beddok et J.Thariat pour enfin valider leur utilisation en France.

- Les brosettes : un outil non invasif d'aide à la détection des cellules cancéreuses ou pre-cancéreuses.
- Les Dr Beddok et Thariat s'appuieront sur le REFCOR (un réseau national de spécialistes des cancers ORL), et sur le Centre de Reference (St Louis).
- Sept des centres régionaux du REFCOR vont y participer dans un premier temps (Caen, Reims, Curie, Lyon Bérard, Grenoble, Marseille, Lille - nous avons demandé que l'Ouest et le Sud-Ouest soient rapidement inclus).
- Les patients FA seront vus tous les 6 mois, ou plus fréquemment en cas de problème médical identifié.
- Toute lésion observée sera brossée, bénigne ou pas (aphtes compris par exemple), photographiée et documentée, et suivie au moins tous les 3 mois après. Une biopsie sera bien sûr (comme aujourd'hui) immédiatement faite en cas de problème manifeste à la vue d'expert, ou ultérieurement en cas de résultat suspect d'analyse de brosettes.
- La formation aux brosettes des différentes unités du REFCOR sera assurée par le Dr A.Rigolet.
- Tous les prélèvements (brosettes et biopsies) faits en France seront analysés par un seul laboratoire à Paris (Gustave Roussy ou La Salpêtrière). Pour info, l'AFMF insistera pour que les analyses soient faites très rapidement, et les résultats immédiatement donnés.
- Certains aspects pratiques sont encore à préciser : protocole détaillé, choix final du laboratoire, intégration de l'étude commencée par le Dr A.Rigolet, interaction entre les RV avec vos ORL actuels et ceux du REFCOR (minimisation / suppression des doublons), extension aux ORL non impliqués au départ, coûts de déplacements, etc... L'AFMF vous tiendra informé de tout développement.

Principaux avantages de cette étude, en complément de votre propre auto-suivi

- **Validation de l'utilisation des brosettes en France, centralisation des analyses**
- **Minimisation des biopsies réellement nécessaires**
- **Suivi ORL structuré et systématique**
- **Suivi ORL en région**

Donc ... assurez-vous de bien y participer !

[Lien vers les résumés des projets de recherche retenus dont celui d'A.Beddok](#)

AFMF

Association Française de la Maladie de Fanconi
18 rue Valentin Haüy, 75015 Paris
www.fanconi.com Tél : 01 47 34 54 58 contact.afmf@gmail.com