AFMF
Association Française de la Maladie de Fanconi

Projet Fancoral

Mieux détecter les cancers de la cavité buccale chez les personnes atteintes de la maladie de Fanconi

Un projet au service des patients, pour une détection plus précoce et un suivi plus proche de vous

- **Détection précoce**
- **Suivi endobuccal spécialisé**
- **Meilleure proximité**

VOTRE PARTICIPATION EST ESSENTIELLE

2. Les objectifs du projet

AFMF
Association Française de la Maladie de Fanconi

1. Valider et généraliser l'usage des brossettes

Confirmer l'utilité et la fiabilité des brossettes comme outil complémentaire d'aide à la détection précoce des cancers de la cavité buccale, à la suite des travaux et de la publication d'Eunike Velleuer et al.

2. Renforcer le suivi endobuccal

Renforcer et/ou mettre en place un suivi médical REGULIER de détection du risque de cancer endobuccal, en complément de l'auto-suivi des patients, pour permettre un traitement rapide des lésions

3. Favoriser la proximité

Développer également une approche régionale et donc de meilleure proximité

3. Organisation du projet Fancoral

Structure

- Projet mené par l'Institut Godinot (Reims), avec l'appui du REFCOR (Réseau Français Expertise Cancer ORL Rares)
- Convention entre l'Institut Godinot et l'AFMF
- Conventions entre l'Institut Godinot et chaque Centre Investigateur participant
- Protocole médical
- Accord du Comite de Protection des Personnes (CPP)
- Coordinateur du Projet : A.Beddok (Godinot), assisté de 2 ARC
- Co-coordinatrices : F.Sicre de Fontbrune (Saint Louis, Centre de Référence), J. Thariat (Centre Baclesse, Caen)

Équipes impliquées et rôles

- Institut Godinot : pilotage, centralisation et finalisation de l'étude
- Centres Investigateurs : suivi endobuccal, prélèvements et analyse des biopsies éventuelles
- Centre Leon Bérard (Lyon) : Centre Investigateur et analyse des brossettes du Projet
- REFCOR : revalidation des biopsies
- AFMF : financement, et suivi régulier
- Contacts AFMF : C.Bichet, F.Ouabdesselam

4. Pour quels patients, déroulement du Projet

Qui peut participer ?

Les personnes atteintes de la maladie de Fanconi âgées de plus de 15 ans au moment de leur entrée dans le Projet

Réseau médical initial

- 11* Centres Investigateurs initiaux, avec experts ORL et/ou stomatologues
- Coordination avec les spécialistes hématologues de la maladie de Fanconi dans chaque Centre

Ouverture du réseau

- Inclusion possible d'autres ORL/stomatologues de chaque Centre, au-delà des professionnels actuellement enregistrés
- Extension à de nouveaux hôpitaux dès que possible

Calendrier et objectifs

- Durée de l'étude : 5 ans
- Entrée possible : au cours des 2 ans à venir
- Durée de participation : 24 à 48 mois
- Lancement et ouverture aux participants : imminent (webinaire à suivre)
- Objectif : 115 participants et 450 prélèvements

*Paris (Hpl St Louis, R.Debré), Lyon (Centre L.Berard, CHU), Reims (Godinot, CHU), Caen (Baclesse), CHU de Bordeaux, Grenoble, Marseille, Montpellier

5. Le parcours médical Fancoral

AFMF
Association Française de la Maladie de Fanconi

1. Consultation

Examen de la cavité buccale par un ORL ou un stomatologue du Centre Investigateur

2. Prélèvement

Prélèvement de cellules par brossette sur les lésions observées (et documentées), biopsie immédiate en cas de signal d'alerte

3. Analyse

Envoi des brossettes au CLB à Lyon pour préparation et analyse

Résultats transmis au spécialiste concerné et à l'Institut Godinot

4. Biopsie si nécessaire

Si les résultats des brossettes le justifient, nouveau rendez-vous pour biopsie par le Centre Investigateur

5. Suivi des lésions biopsées

Les lésions biopsées mais ne nécessitant pas d'exérèse feront l'objet d'un suivi sur 2 ans

6. Traitement des lésions pre/cancéreuses

Si nécessaire, suite à la biopsie du Centre Investigateur, exérèse de la lésion et suivi rapproché

6. Parcours médical Fancoral : calendrier en pratique

Fréquence habituelle

Tous les 6 mois minimum

Suivi rapproché

Tous les 3 mois (ou plus fréquemment)

En cas d'antécédents à surveiller et/ou de lésion suspecte, selon l'évaluation médicale

Brossettes

Prélèvements sur les lésions observées, à chaque consultation prévue dans le cadre du protocole

Biopsie, exérèse éventuelle ou suivi

Biopsie immédiate en cas de signal d'alerte

Ultérieure selon les résultats des brossettes
Exérèse si nécessaire, ou suivi sur 2 ans de la lésion

Rappel : la brossette aide à donner une première caractérisation d'une lésion et à suivre son évolution. Seule la biopsie permet de déterminer si une lésion est pre/cancéreuse ou non.

7. Auto-suivi et App (hors Fancoral, en complément)

AFMF
Association Française de la Maladie de Fanconi

L'auto-examen régulier : un atout de plus

L'auto-examen personnel et la documentation de vos propres observations seront également des outils importants du suivi du risque de cancer endobuccal

App « FA exam », sur Google et Apple

App d'auto-suivi désormais traduite en français

Disponible sur smartphone ou tablette

A faire mensuellement

- Observez votre cavité buccale
- **Documentez** toute lésion et changements
- Transmettez vos observations à votre médecin référent de la cavité buccale

Rappel : l'App n'est en aucun cas un diagnostic !

En cas de suspicion de lésion, **consultez sans attendre**, même indépendamment du calendrier Fancoral !

8. En résumé : entrez dans le Projet Fancoral dès à présent !

AFMF
Association Française de la Maladie de Fanconi

Un objectif global clair

Améliorer la détection précoce des cancers de la cavité buccale chez les personnes atteintes de la maladie de Fanconi

Valider et généraliser l'utilisation des brossettes, et permettre à terme de limiter le nombre de biopsies

Une étude et un suivi médical structurés, au niveau national

Institut Godinot, REFCOR, Centre de Référence, Centres Investigateurs (ORL/stomatos), Centre Léon Bérard

Un suivi médical organisé et régulier, si possible plus proche de vous !

Tous les 6 mois au minimum ou plus souvent selon la situation clinique

Prise en charge en cas de problème.

L'auto-suivi est un atout de plus

En parallèle et en complément du suivi médical du projet Fancoral

En cas de suspicion de lésion, consultez sans attendre !

Fancoral a besoin de 115 patients de plus de 15 ans, qui s'enregistrent dans les 2 ans
Votre participation AU PLUS VITE est essentielle … POUR VOUS-MEME ET … POUR LES AUTRES !