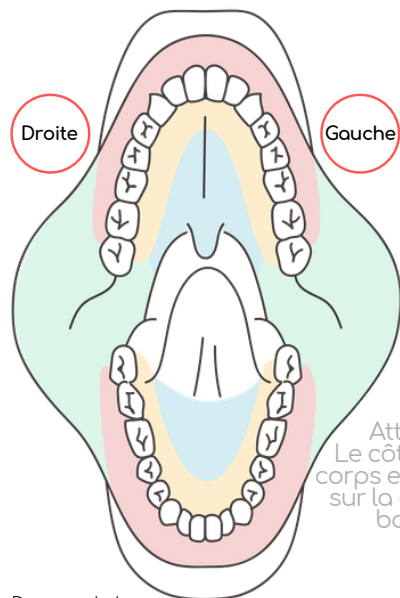


AUTO-EXAMEN DE LA CAVITE BUCCALE dans le cadre de la MALADIE DE FANCONI

1 DÉROULEMENT D'UNE AUTO-INSPECTION BUCCALE

Les personnes atteintes de maladie de Fanconi (MF) ont souvent des taches visibles dans la bouche qui vont et viennent et dont il n'y a généralement pas lieu de s'inquiéter. Dans de rares cas cependant, ces taches (appelées lésions ou points) sont précancéreuses ou déjà cancéreuses. Une observation régulière et approfondie peut conduire à la détection précoce de changements importants de ces lésions, qui peuvent alors être surveillées et/ou traitées efficacement. De ce fait, en plus des visites tous les 6 mois (au moins) indispensables chez un dentiste et/ou un ORL et/ou un stomatologue, un auto-examen mensuel (ou un examen fait par un membre de la famille, avec documentation) est recommandé.

LES AUTO-EXAMENS NE REMPLACENT PAS UNE VISITE RÉGULIÈRE CHEZ VOTRE MÉDECIN TRAITANT. EN AUCUN CAS IL NE DOIT S'AGIR D'UN AUTO-DIAGNOSTIC



1 MÂCHOIRE SUPÉRIEURE

- Gencives autour de l'extérieur des dents
- Tirer la lèvre supérieure vers le haut aussi loin que possible
- Gencives à l'intérieur de la mâchoire supérieure, par dents supérieures
- Palais, y compris au fond vers la gorge
- Joue droite, tirer la joue pour voir aussi loin que possible
- Joue gauche, tirer la joue pour voir aussi loin que possible

2 MÂCHOIRE INFÉRIEURE

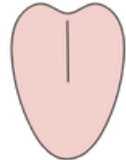
- Gencives, autour de l'extérieur des dents
- Tirer la lèvre inférieure vers l'extérieur et vers le bas aussi loin que possible
- Gencives à l'intérieur de la mâchoire inférieure, par dents inférieures
- Plancher de la mâchoire inférieure, où repose la langue (lever la langue)

3 LANGUE

- Surface de la langue, le plus en arrière possible
- Dessous et pointe de la langue
- Tout le côté droit de la langue
- Tout le côté gauche de la langue

Attention!
Le côté droit du corps est à gauche sur la carte de la bouche!

Dessus de la langue



Dessous de la langue



Côté gauche de la langue



Côté droit de la langue

A - COMMENT VOUS AUTO-EXAMINER ?

- Examinez de façon systématique, par exemple toujours de droite à gauche et de haut en bas, selon les étapes décrites ci-dessous.
- Éclairez au maximum les zones concernées, avec par exemple une lampe frontale, un téléphone portable, une lampe de poche ou encore un miroir grossissant éclairé.
- Notez sur la carte de la bouche les lésions observées, notez les informations sur ces lésions, et prenez des photos

QUE DEVRIEZ VOUS RECHERCHER ?

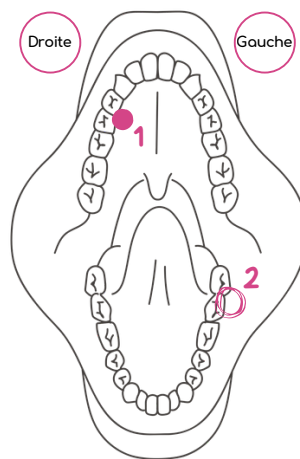
Tous les endroits visibles qui semblent différents ou « suspects ». Retrouvez des exemples de lésions (bénignes ou plus délicates) sur www.fanconi.de/icare

QUE DEVEZ-VOUS NOTER ?

S'agit-il de nouvelles lésions ? Depuis combien de temps les avez-vous remarquées ? Quels changements voyez-vous ? De quelles couleurs sont les lésions ? Quelle taille et texture ? Font-elles mal ou saignent-elles ? Pouvez-vous imaginer une raison pour leur présence ?

EXEMPLES DE POINTS OU DE ZONES IDENTIFIÉS

Dessinez, numérotez, décrivez & photographiez
Notez également la disparition d'un point précédemment observé sur la carte d'auto-examen de la bouche.



Date:

5 juillet 2022

Point 1:

est là depuis le 5 mai, aucun changement

Point 2:

zone apparue il y a environ une semaine, légèrement gênante et un peu douloureuse, blanc-rougeâtre, environ 1 cm

Téléchargez la carte d'auto-examen de la bouche:
www.fanconi.com ou commandez-la par e-mail.

POUR PLUS D'INFORMATIONS, VOIR :
WWW.FANCONI.DE/ICARE (ANGLAIS)



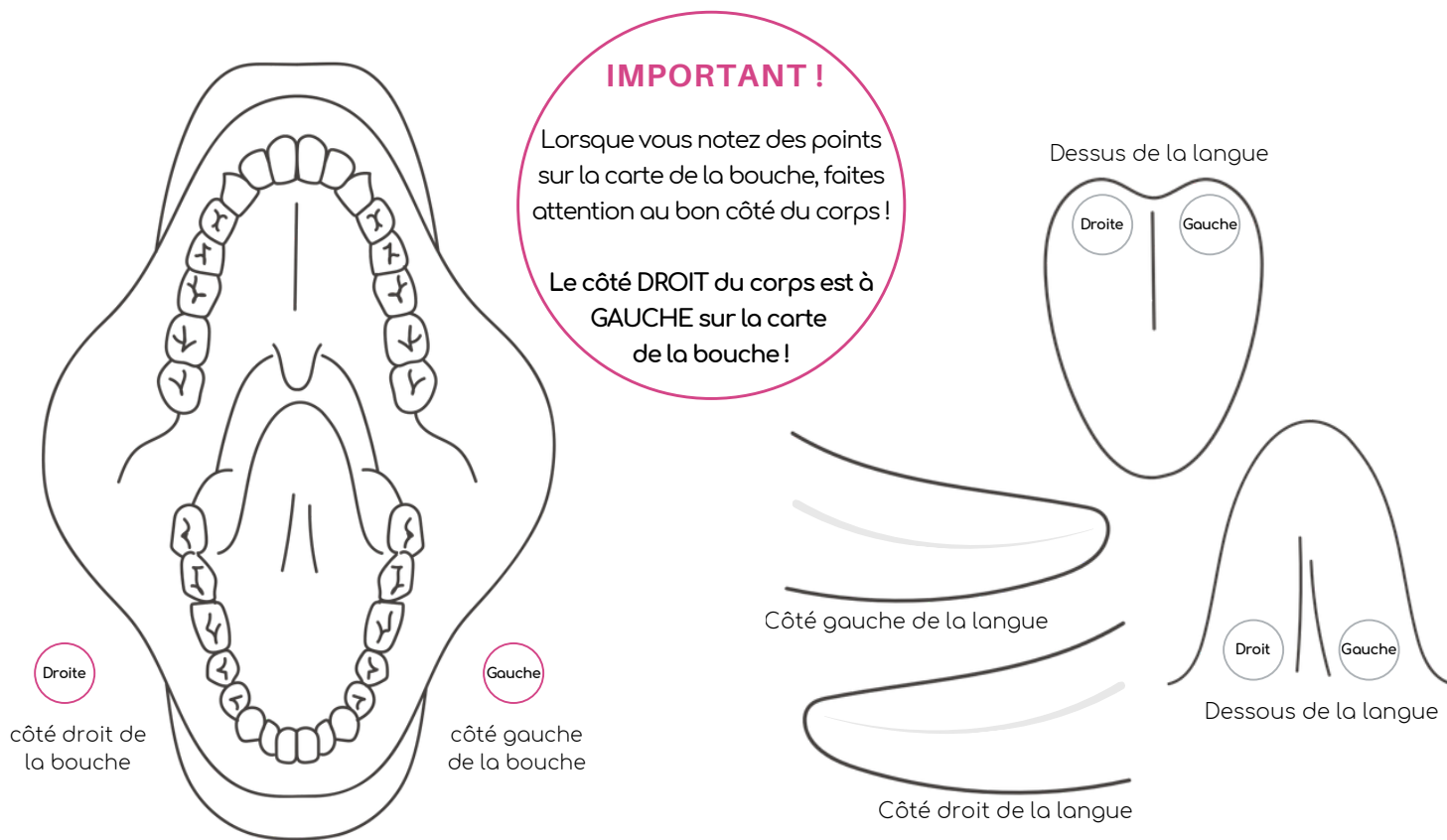
Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.



CALENDRIER A SUIVRE ABSOLUMENT

- Examen semestriel chez le dentiste/spécialiste si la muqueuse buccale est normale. En cas d'anomalies, contrôle une fois par trimestre
- Auto-inspection de la bouche une fois par mois

2 Documentation graphique



DOCUMENTATION DES POINTS/ZONES VISIBLES

- 1 Dessinez dans le croquis **du bon côté** (voir ci-dessus)
- 2 Numérotez les points et décrivez-les plus précisément
- 3 Prenez des photos avec un bon éclairage (voir conseils sur la page suivante)

Date

Point 1: Nouveau/connu ? Changement de couleur ? Couleur ? Taille & texture ? Douleurs ou saignements ? Raisons ?

Point 2: Nouveau/connu ? Changement de couleur ? Couleur ? Taille & texture ? Douleurs ou saignements ? Raisons ?

Point 3: Nouveau/connu ? Changement de couleur ? Couleur ? Taille & texture ? Douleurs ou saignements ? Raisons ?

**SI CERTAINES DES LÉSIONS OBSERVÉES NE DISPARAISSENT PAS AU BOUT
DE 2 À 3 SEMAINES, CONSULTEZ ALORS VOTRE DENTISTE / ORL.**

**NOTEZ TOUS LES POINTS
VISIBLES ET
PHOTOGRAPHIEZ-LES !**



mâchoire supérieure : côté extérieur de la gencive (tirer la lèvre supérieure au maximum vers le haut) - côté intérieur de la gencive - palais - joue droite + gauche **mâchoire inférieure :** côté extérieur de la gencive (tirer la lèvre inférieure au maximum vers le bas) - côté intérieur de la gencive - fond de la bouche **langue :** côté supérieur - côté droit + gauche de la langue - côté inférieur et pointe de la langue

3 Documentation photographique

DOCUMENTATION

Une documentation optimale comporte deux étapes importantes: (i) notez les points visibles sur la carte de la bouche et décrivez-les le mieux possible, et (ii) prenez des photos nettes et bien éclairées de chaque point

CONSEILS ET ASTUCES POUR PRENDRE DE BONNES PHOTOS

- Prenez des photos nettes et bien éclairées de chaque endroit.
- Les photos prises par une autre personne sont bien meilleures que les selfies (attention au challenge droite-gauche).
- Utilisez toujours un bon éclairage (par exemple, la lumière d'une fenêtre, une lampe de poche...) et une bonne mise au point. Essayez de réduire les reflets lumineux (brillance).
- Prenez plusieurs photos à différentes distances et sous différents angles. Incluez des éléments environnants à titre de référence et prenez une photo supplémentaire aussi proche que possible, avec une bonne mise au point.

EXEMPLES

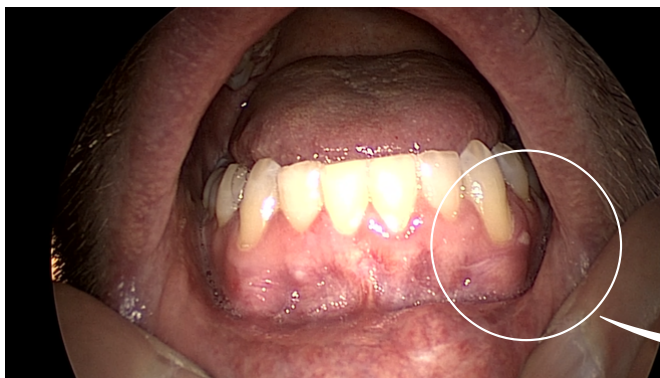


Photo 1: On peut voir quelle est la proportion de la "partie remarquable" par rapport à l'ensemble de la mâchoire inférieure.



Photo 1: On peut voir où se trouve exactement la "zone remarquable" dans la bouche.

LA DOCUMENTATION PHOTOGRAPHIQUE EST IMPORTANTE !

La photo-documentation est importante. Il est facile d'oublier à quoi ressemblait une tache visible (lésion) deux semaines plus tôt. Les photos permettent d'observer et d'enregistrer l'évolution exacte d'une lésion (amélioration, aggravation ou stabilité).

ATTENTION !

PROBLÈME DE DROITE-GAUCHE !

L'inversion des côtés est un défi pour obtenir une documentation correcte. Des appareils photo différents lors de la prise de vue donnent des résultats différents :

Mode selfie: le côté droit du corps est généralement à droite sur les photos.

Mode de face classique: le côté droit du corps devient le côté gauche sur les photos.

C'EST POURQUOI :

LES POINTS/ZONES REMARQUABLES DOIVENT ABSOLUMENT ÊTRE NOTES CORRECTEMENT SUR LA CARTE GRAPHIQUE DE LA BOUCHE !!!



Photo 2: On peut voir en détail le point observé, il est net, correctement exposé (ni trop sombre, ni trop clair) et ne présente aucun reflet.

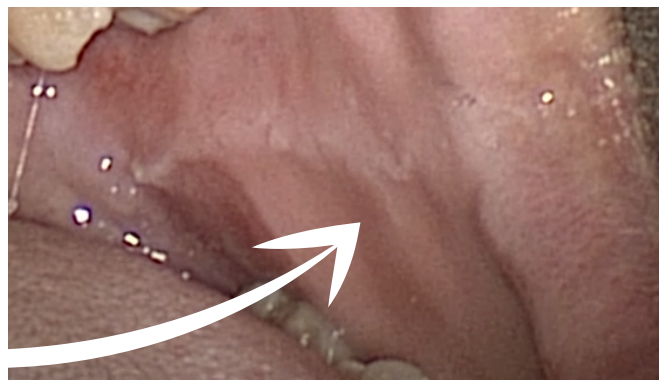


Photo 2: On peut voir en détail l'endroit vu sans reflets.

**POUR PLUS D'INFORMATIONS, VOIR :
WWW.FANCONI.DE/ICARE**



Deutsche
Fanconi-Anämie-
Hilfe e.V.



FANCONI ANEMIA
RESEARCH FUND

UKD
Universitätsklinikum
Düsseldorf

hhu
Heinrich Heine
Universität
Düsseldorf

CALENDRIER A SUIVRE ABSOLUMENT

- Examen semestriel chez le dentiste/spécialiste si la muqueuse buccale est normale. En cas d'anomalies, contrôle une fois par trimestre
- Auto-inspection de la bouche une fois par mois

4 Exemples de lésions

DÉTECTION PRÉCOCE DES CHANGEMENTS

Les personnes atteintes de maladie de Fanconi (MF) ont souvent des taches visibles dans la bouche qui vont et viennent et dont il n'y a généralement pas lieu de s'inquiéter. Dans de rares cas cependant, ces taches (appelées lésions ou points) sont précancéreuses ou déjà cancéreuses. Une observation régulière et approfondie peut conduire à la détection précoce de changements importants de ces lésions, qui peuvent alors être surveillées et/ou traitées efficacement. Par conséquent, en plus des visites tous les 6 mois (au moins) indispensables chez un dentiste et/ou un ORL, un auto-examen mensuel (ou un examen fait par un membre de la famille (avec documentation) est recommandé.

EXEMPLES DE LÉSIONS

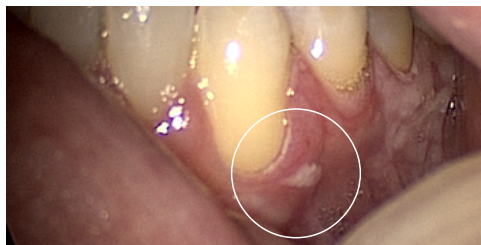
Lésions clairement visibles SANS cellules cancéreuses ou précurseuses de cancer (après vérification /examen par un spécialiste!*)



Tache blanche prononcée sur la mâchoire supérieure



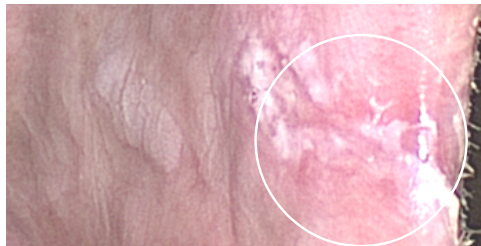
Légères rougeurs et points clairs du palais bouche



Tache blanche à peine visible - mâchoire inf.



Zone claire sur la mâchoire inférieure



Taches blanches au coin de la bouche

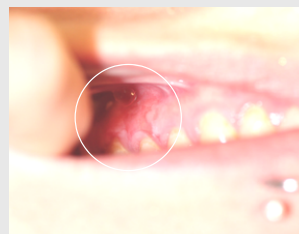


Petite tache rouge-blanc - côté de langue

QUE SONT LES "POINTS VISIBLES" (LÉSIONS) ?

L'auto-inspection ne remplace pas une visite régulière chez le médecin ! Néanmoins, il est très utile d'inspecter soi-même régulièrement la cavité buccale et de rechercher des "points / zones inhabituels". Les photos ci-dessous montrent des exemples de zones clairement "différentes" qui doivent être observées et documentées dans tous les cas. Même si les zones sont plus petites et moins visibles, elles doivent être enregistrées. C'est la seule façon de rendre possible une comparaison sur plusieurs semaines / mois / années.

Lésions AVEC cellules cancéreuses ou cellules précurseuses du cancer



***IMPORTANT: SI CERTAINES DES LÉSIONS OBSERVÉES NE DISPARAISSENT PAS AU BOUT DE 2 À 3 SEMAINES, CONSULTEZ ALORS VOTRE DENTISTE / ORL.**

QUESTIONS A SE POSER LORS DE L'AUTO-EXAMEN

Ces questions permettent de détecter des changements à peine visibles : S'agit-il de nouvelles lésions ? Depuis combien de temps les avez-vous remarquées ? Quels changements voyez-vous ? De quelles couleurs sont les lésions ? Quelle taille et texture ? Font-elles mal ou soignent-elles ? Pouvez-vous imaginer une raison pour leur présence ? Notez tous les détails.

Dès qu'une tache est non seulement « blanchâtre » mais « blanc-rouge » ou « nettement rouge » ou « sanguinolente », nous conseillons un examen immédiat par un spécialiste.

**POUR PLUS D'INFORMATIONS, VOIR :
WWW.FANCONI.DE/ICARE**

CALENDRIER A SUIVRE ABSOLUMENT

- Examen semestriel chez le dentiste/spécialiste si la muqueuse buccale est normale. En cas d'anomalies, contrôle une fois par trimestre
- Auto-inspection de la bouche une fois par mois

AUTO-EXAMEN DE LA CAVITE BUCCALE dans le cadre de la MALADIE DE FANCONI

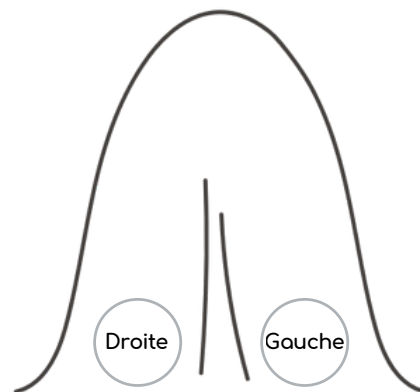
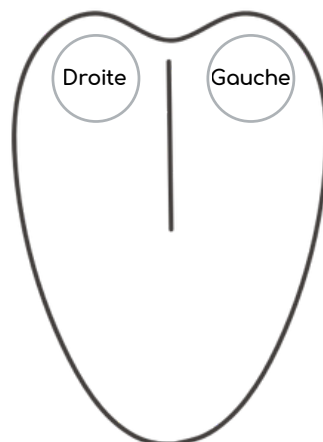
CARTE D'AUTO-EXAMEN DE LA BOUCHE

IMPORTANT !

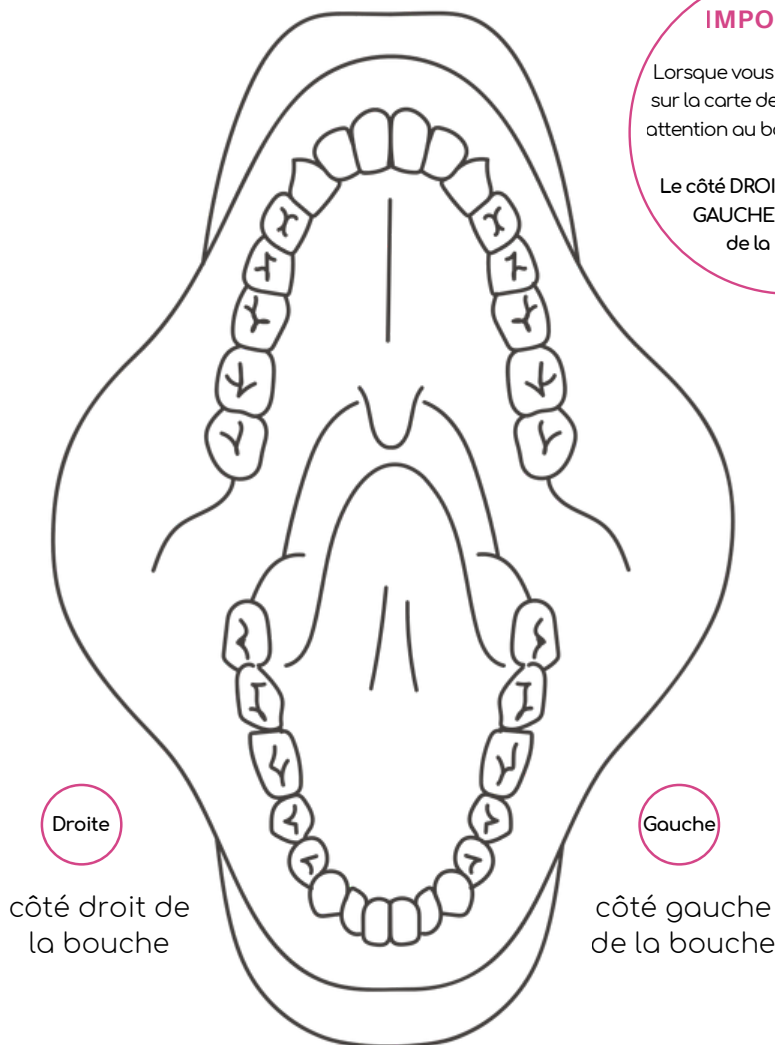
Lorsque vous notez des points
sur la carte de la bouche, faites
attention au bon côté du corps !

Le côté DROIT du corps est à
GAUCHE sur la carte
de la bouche !

Dessus de la langue



Dessous de la langue



côté droit de
la bouche

côté gauche
de la bouche

DATE ET NOTES

SI CERTAINES DES LÉSIONS OBSERVÉES NE DISPARAISSENT PAS AU BOUT
DE 2 À 3 SEMAINES, CONSULTEZ ALORS VOTRE DENTISTE / ORL.

INSPECTION & DOCUMENTATION

- 1 Notez sur la carte
- 2 Décrivez plus précisément
- 3 Photographiez



mâchoire supérieure : côté extérieur de la gencive (tirer la lèvre
supérieure au maximum vers le haut) - côté intérieur de la gencive -
palais - joue droite + gauche **mâchoire inférieure** : côté extérieur de la
gencive (tirer la lèvre inférieure au maximum vers le bas) - côté
intérieur de la gencive - fond de la bouche **langue** : côté supérieur -
côté droit + gauche de la langue - côté inférieur et pointe de la langue