



Qu'est-ce que le REFCOR ?

Le REFCOR (réseau d'Expertise Français sur les Cancers ORL Rares) a été créé en 2008 sous l'impulsion de la Société Française d'ORL, grâce à un financement de l'Institut National du Cancer. Il a pour mission d'améliorer la prise en charge des patients et de développer la recherche dans le domaine des **cancers rares de la tête et du cou : cancers rhinosinusiens, cancers des glandes salivaires, cancers rares des voies aérodigestives supérieures, cancers de l'oreille et du rocher**. Ce réseau regroupe la plupart des centres français spécialisés dans le traitement des cancers de la tête et du cou, incluant différentes spécialités (chirurgiens ORL et maxillo-faciaux, anatomopathologistes, oncologues radiothérapeutes et médicaux).

Retrouvez plus d'informations sur le site internet : www.refcor.org

Le REFCOR : un soutien pour la prise en charge des patients

- Le REFCOR a mis en ligne des **recommandations** pour aider les cliniciens dans la prise en charge diagnostique et thérapeutique des cancers rares en ORL. Ces recommandations sont actuellement en cours de mise à jour (<http://refcor.org/1761-types-de-traitements-des-cancers-ork-rares>)
- Les cas complexes peuvent être discutés lors des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaire nationales** organisées tous les 15 jours : pour présenter un dossier, adressez-vous au centre référent de votre région (<https://sites.artilab.com/refcor-2-539/1769-centres-referents>) ou à moufida.debbah@gustaveroussy.fr
- Le diagnostic anatomopathologique peut s'avérer difficile dans ces tumeurs rares : le REFCOR a mis en place un **système de relecture** afin permettre à tout médecin clinicien ou anatomopathologiste de demander facilement un 2nd avis (<https://sites.artilab.com/refcor-2-539/1890-refcor-path>)

CORASSO

l'association des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou

CORASSO est une jeune association reconnue d'intérêt général, créée en lien avec le REFCOR. Elle a pour **but de soutenir et d'informer les personnes touchées par un cancer, rare ou non, de la tête ou du cou**. Les membres actifs, eux-mêmes confrontés à la maladie, fédèrent leur énergie pour soutenir la recherche et contribuer à une meilleure qualité de vie des patients et de leurs proches. Plus d'information et de contacts disponibles sur <https://corasso.org/>



Le REFCOR : un formidable outil pour la recherche dans le domaine des cancers ORL rares

- Les données épidémiologiques et thérapeutiques concernant les patients sont recueillies dans une base de données nationale : elles peuvent ensuite être analysées dans le cadre d'études épidémiologiques ou d'études cliniques rétrospectives. A ce jour, **près de 9000 patients** ont été inclus dans la base !
- Le REFCOR a également pour objectif de soutenir les travaux cliniques prospectifs, notamment en s'associant au GETTEC et au GORTEC, pour les projets en lien avec les cancers ORL rares.
- Enfin, les projets de recherche fondamentale peuvent également recevoir un soutien du REFCOR, avec un accès aux échantillons biologiques conservés dans les différents centres et aux données cliniques des patients.
- Si vous souhaitez développer un projet de recherche dans le domaine des cancers ORL rares, vous pouvez solliciter le Conseil Scientifique (conseil.scientifique.refcor@gmail.com) en remplissant la Fiche Projet (disponible sur demande ; mise à disposition sur le site du REFCOR prévue prochainement).

Un exemple de projet abouti

Analyse des facteurs pronostiques dans les carcinomes adénoïdes kystiques de la tête et du cou : analyse de 470 cas de carcinomes adénoïdes kystiques inclus dans la base entre 2009 et 2018. La survie sans évènement et la survie globale à 5 ans étaient de 50% et 85% respectivement. Après ajustement, les facteurs associés à un pronostic péjoratif étaient un âge supérieur à 65 ans, un IMC<16,5 et le statut N+. Ces données ont été publiées en 2020 dans la revue *European Journal of Cancer* (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32171628/>)

Un exemple de projet en cours

Etude de phase III randomisée de radio-chimiothérapie versus radiothérapie seule pour le traitement des tumeurs des sinus et des glandes salivaires : étude SANTAL Cette étude, promue par le GORTEC et soutenue par le REFCOR, vise à préciser la place d'une potentialisation par cisplatine de la radiothérapie post-opératoire dans les cancers des sinus et des glandes salivaires. A ce jour, 130 patients ont été inclus sur les 260 prévus.

Investigateur coordonnateur : Dr Ferrand francoisregisferrand@gmail.com

Chef de projet : Mme Louat fanny.louat@gortec.fr

(<https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Le-registre-des-essais-cliniques/Le-registre-des-essais-cliniques/Etudes-cliniques/Etude-SANTAL-etude-randomisee-de-phase-3-visant-a-comparer-un-traitement-par-radiotherapie-seule-et-radiotherapie-combinee-a-une-chimiotherapie-par-cisplatine-chez-des-patients-ayant-des-tumeurs-des-sinus-et-des-glandes-salivaires>)