

OBSERVATOIRE NATIONAL FRANÇAIS DES PATIENTS

ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE

FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE

Newsletter n°1 — Mars 2015

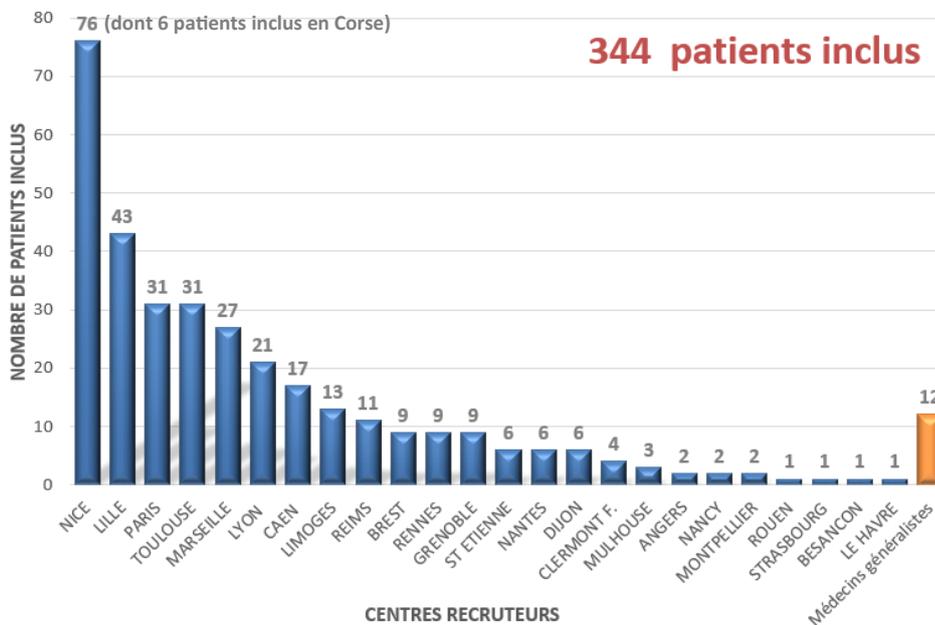
Pr. Sabrina SACCONI *Coordonnateur et Curateur Clinique*

Dr. Rafaëlle BERNARD *Curateur Moléculaire*

Pr. Christophe BEROUD *Curateur Bioinformatique*

BILAN DE LA COHORTE

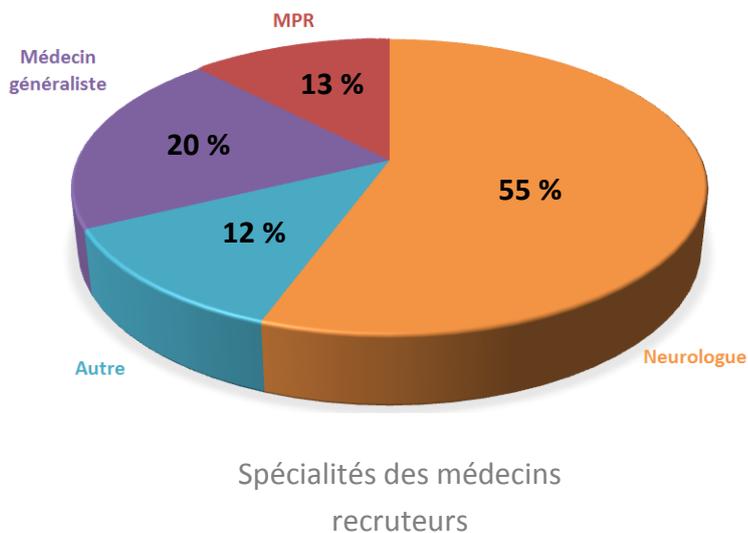
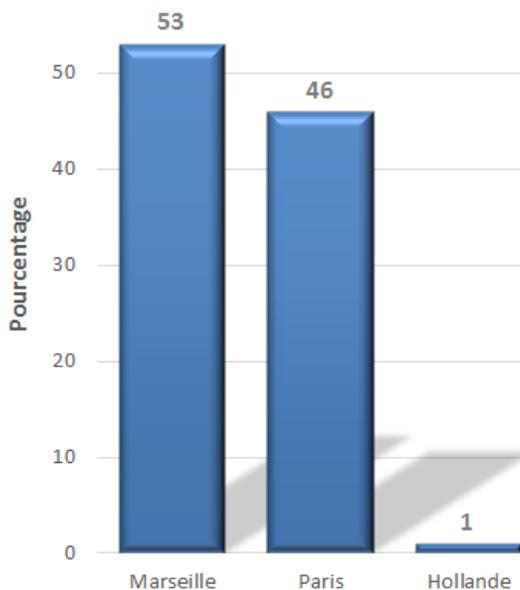
BILAN DES INCLUSIONS



Un recrutement **national** avec 24 centres spécialisés recruteurs.

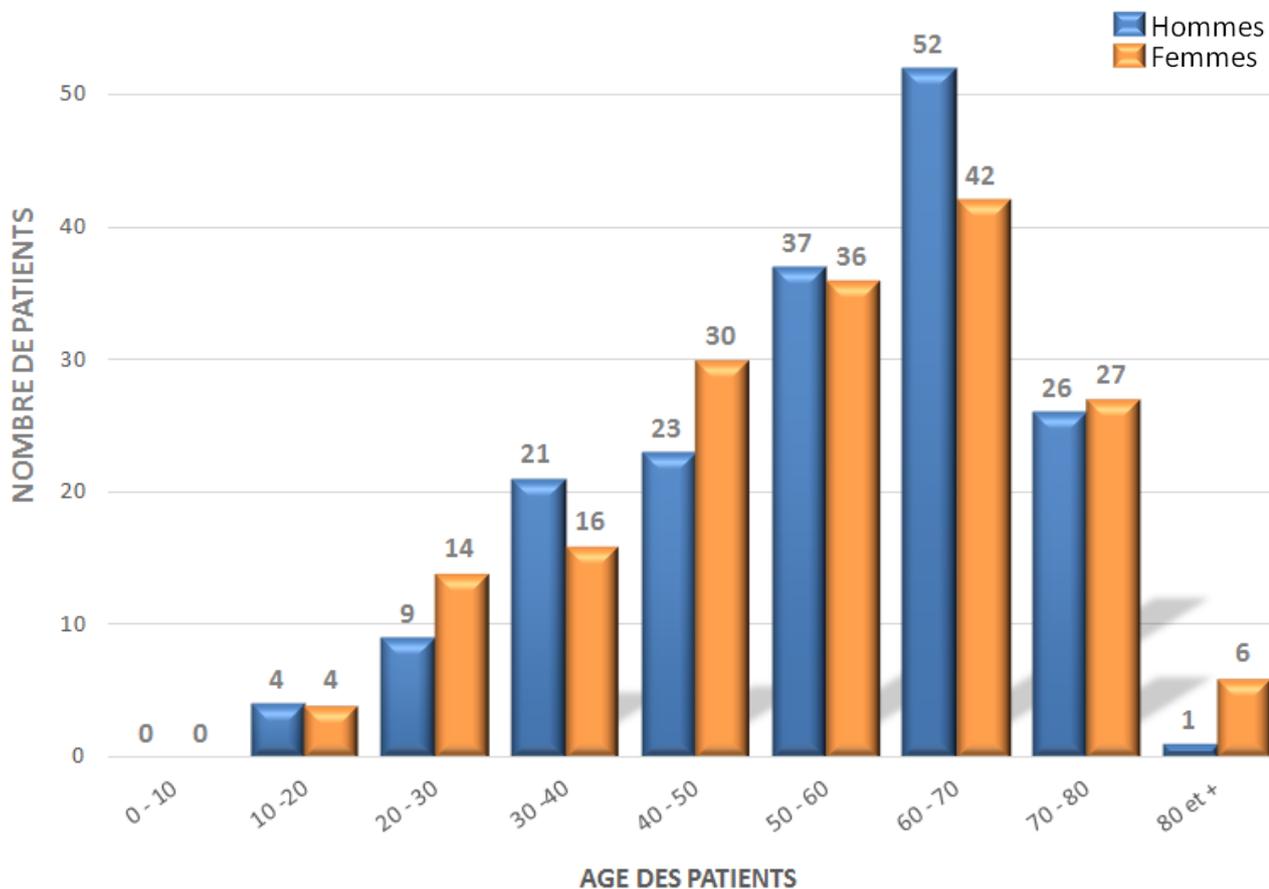
DONNEES DE SUIVI

Lieu du diagnostic moléculaire



Spécialités des médecins recruteurs

DEMOGRAPHIE



ACTIVITE DE COLLECTE

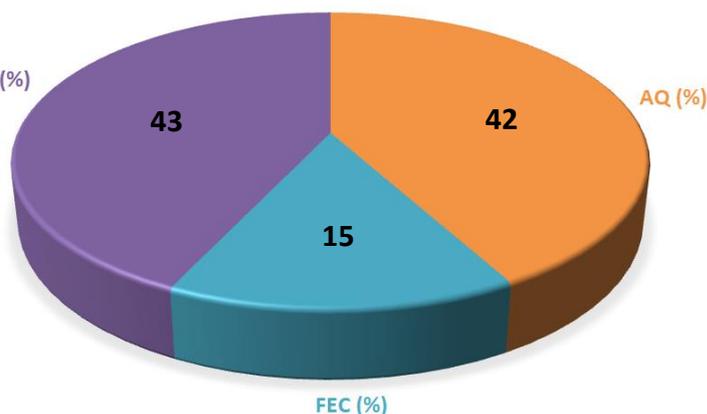
58% des patients ont une **fiche d'évaluation clinique (FEC)** remplie par un médecin spécialisé.

85% des patients ont rempli un **auto-questionnaire (AQ)**

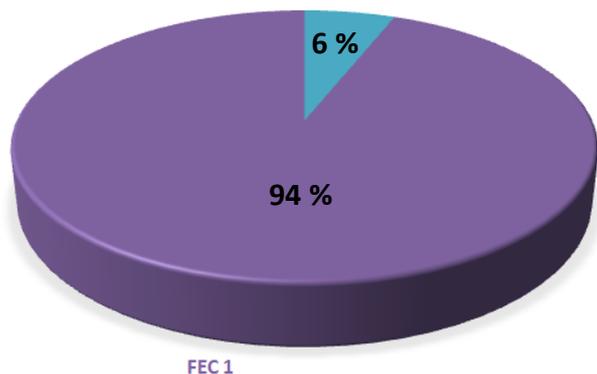
AQ → Outil indispensable :

L'auto-questionnaire représente **42%** des inclusions. Il est notamment rempli par les patients suivis en dehors des centres spécialisés.

AQ & FEC (%)



FEC sans D4Z4



Pourcentage de patients possédant une FEC de type 1 ou une FEC sans contraction D4Z4

PROJETS A VENIR

→ **Caractérisation clinique et génétique des patients avec une forme à début précoce de DMFSH.**

Critère : tout patient inclus dans la base ayant un âge d'apparition des symptômes ≤ 10 ans
Actuellement environ 40 patients en base correspondent à ces critères

Si vous avez des patients répondant à ces critères, vous pouvez encore participer !!

→ **Déplacement à Strasbourg de l'Observatoire DMFSH (13 – 15 Avril 2015)**

3 jours consacrés à l'inclusion de l'ensemble des patients suivis au CRMN de Strasbourg souhaitant participer.

Si votre centre est intéressé nous sommes à votre disposition pour tout organiser :

Contactez-nous !

→ **Organisation d'une Réunion Investigateurs**

Nous proposons d'organiser cette réunion durant les Journées de Pathologie Neuromusculaire les **3 – 4 Septembre 2015 à Marseille.**

Vous pouvez d'ores et déjà nous confirmer votre présence.

CONTACT : Pauline LAHAUT *Attachée de Recherche Clinique* - lahaut.p@chu-nice.fr - 04.92.03.57.53

Merci pour votre participation active !