

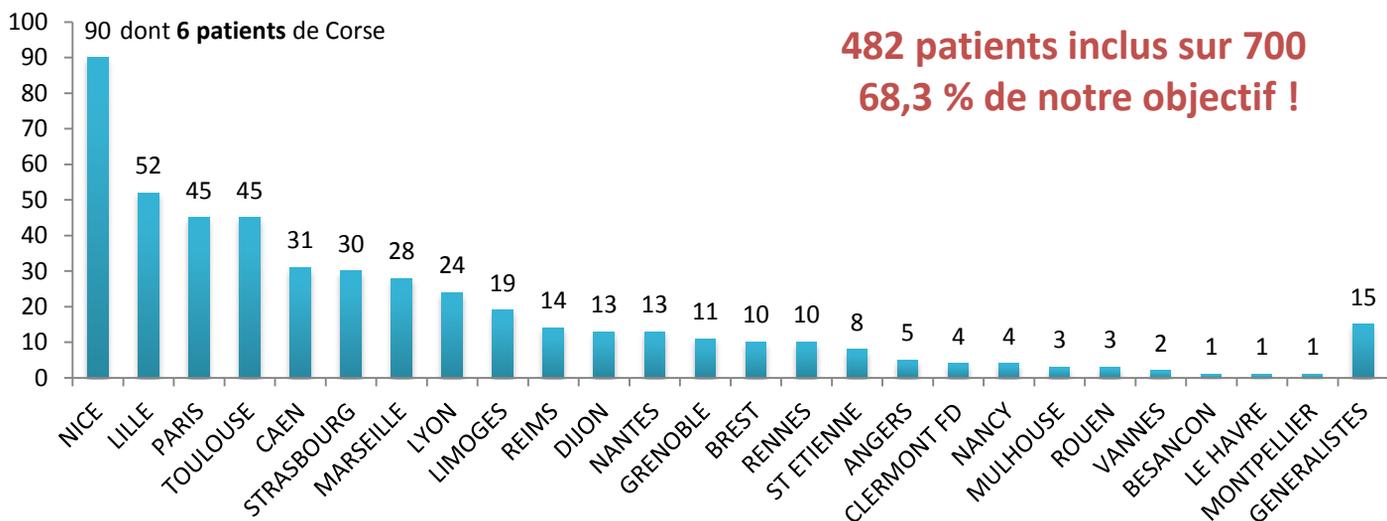
OBSERVATOIRE NATIONAL FRANÇAIS DES PATIENTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE

Pr. Sabrina SACCONI *Coordonnateur et Curateur Clinique*

Dr. Rafaëlle BERNARD - *Curateur Moléculaire*

Pr. Christophe BEROUJ - *Bioinformatique*

BILAN DES INCLUSIONS EN JUIN 2016



482 patients inclus sur 700
68,3 % de notre objectif !

Les news

- **Amélioration de la visibilité de l'observatoire**
 - congrès Myologie à Lyon, mars 2016
 - congrès JNLF à Nantes, avril 2016
 - ESPMR à Estoril, Portugal, avril 2016
 - Diffusion du lien www.fshd.fr
- **Questionnaire d'évaluation médecin/patient**

A venir

- **Un support vidéo d'aide au remplissage de l'auto-questionnaire**
- **Des brochures d'informations**
- **Réactualisation des Fiches Cliniques et Auto-questionnaires à compter de septembre 2016**
- **De nouveaux ateliers en France**



Ateliers

4, 5 et 6 juillet 2016 → Atelier à Bordeaux

Dernier trimestre 2016 → Atelier à Montpellier

Merci pour votre participation et votre investissement. Nous vous incitons à continuer sur votre lancée et à inclure suffisamment de patients pour atteindre notre objectif **avant février 2017.**

Changement de contact : Précillia RODRIGUES - Attachée de Recherche Clinique

Service Système Nerveux Périphérique, Muscle et SLA

04.92.03.57.53 – rodrigues.p@chu-nice.fr