

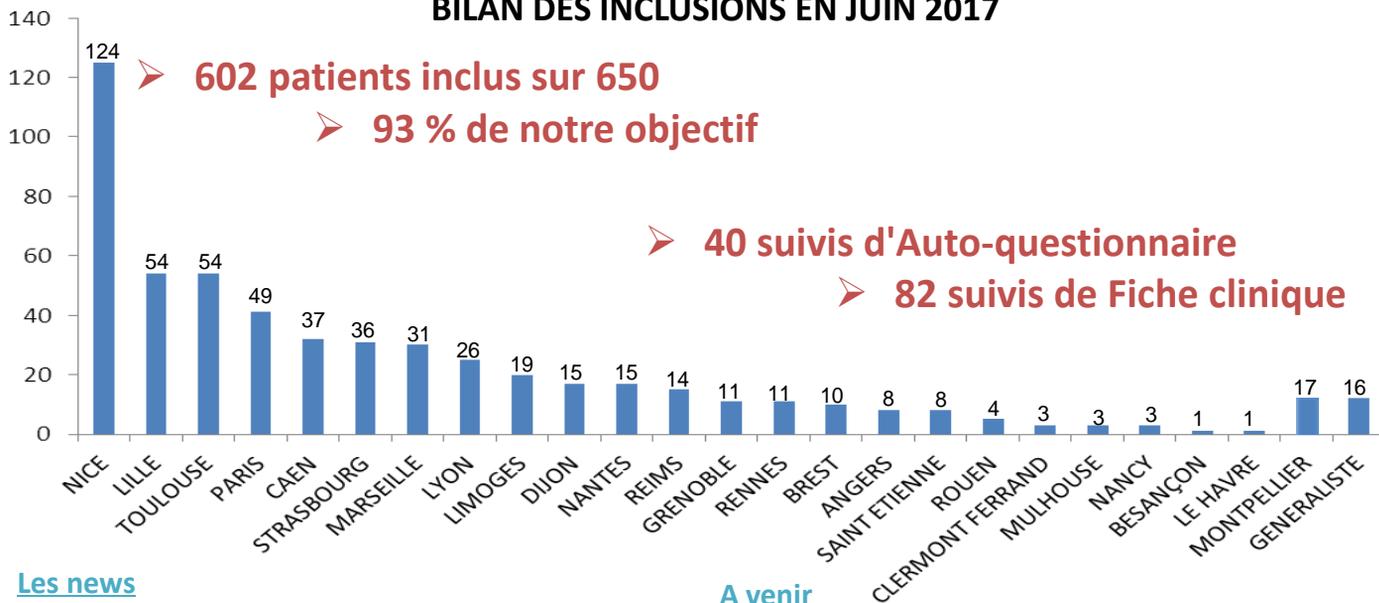
## OBSERVATOIRE NATIONAL FRANÇAIS DES PATIENTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE FASCIO-SCAPULO-HUMÉRALE

Pr. Sabrina SACCONI *Coordonnateur et Curateur Clinique*

Dr. Rafaëlle BERNARD - *Curateur Moléculaire*

Pr. Christophe BEROUJ - *Bioinformatique*

### BILAN DES INCLUSIONS EN JUIN 2017



#### Les news

❖ Participation du Pr Sacconi aux Congrès suivants afin de parler de l'observatoire :

- Congrès JNLF - Toulouse (mars 2017)
- ENMC FSHD (Publication en cours)
- Association Italienne de Myologie (mai 2017)
- Congrès Académie Européenne de Neurologie – Amsterdam (juin 2017)
- Journée Malades FSH – Paris (juin 2017)



#### Ateliers

- 30 septembre 2017 → Atelier à Angoulême
- 28 Octobre 2017 → Atelier à Marseille

#### A venir

- Inclure des patients dans des essais à partir de l'Observatoire
- Les patients pourront se connecter pour saisir l'auto-questionnaire de suivi
- De nouveaux ateliers prévus en France

**Merci** pour votre participation active et votre investissement. Continuons tous ensemble dans cette lancée afin d'atteindre notre objectif **avant Janvier 2018.**

contact : arc.snpmsla@chu-nice.fr

Service Système Nerveux Périphérique, Muscle et SLA – 04.92.03.57.53