

# 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 BEROU** - *Bioinformatique*

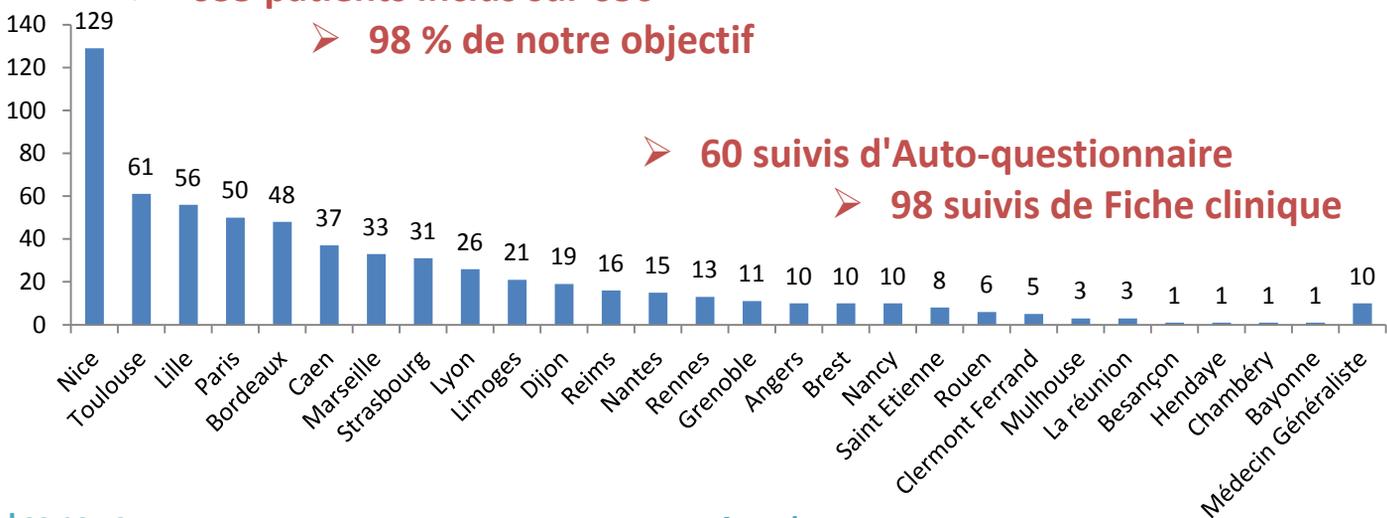
## BILAN DES INCLUSIONS EN DECEMBRE 2017

➤ **635 patients inclus sur 650**

➤ **98 % de notre objectif**

➤ **60 suivis d'Auto-questionnaire**

➤ **98 suivis de Fiche clinique**



### Les news

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

- Fall Padua Experts Meeting in Neuromuscular Diseases – Padoue (October 2017)
- Neuromuscular days – Venise (Octobre 2017)
- Congrès de la SFM – Colmar (Novembre 2017)
- Congrès annuel de l'ERN-Euro-NMD – Freiburg (Novembre 2017)

- Journée des jeunes neurologues - Paris (Février 2018)
- Conseil scientifique de l'AFM – Paris (Mars 2018)
- GRAF – Paris (Mars 2018)
- Spring Padua Days – Padoue (Mars 2018)
- Congrès annuel de la FSHD Society – Las Vegas (Juin 2018)
- Congrès de l'EAN – Lisbonne (Juin 2018)



**Ateliers • 9 Juin 2018 → Atelier à Dijon**

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

contact : arc.snpmsla@chu-nice.fr

Service Système Nerveux Périphérique, Muscle et SLA – 04.92.03.57.53