

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 2018

➤ 681 patients inclus sur 750

➤ 91 % de notre objectif

➤ 89 suivis d'Auto-questionnaire

➤ 125 suivis de Fiche clinique



Les news

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

- 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)

A venir

- Congrès annuel des Maladies Neuromusculaires – Vienne (Juillet 2018)
- RESOLVE meeting Rochester – New York (Octobre 2018)
- Congrès de la SFM – Brest (Novembre 2018)
- Congrès annuel de l'ERN-Euro-NMD – Prague (Novembre 2018)



Ateliers

- 9 Juin 2018 → Atelier à Dijon
- 13 Octobre 2018 → Atelier à Clermont-Ferrand
- 20 Octobre 2018 → Atelier à Nice

Merci pour votre participation active et votre investissement. Continuons tous ensemble dans cette lancée afin d'atteindre notre objectif **avant Mars 2019.**

contact : arc.snpmsla@chu-nice.fr

Service Système Nerveux Périphérique, Muscle et SLA – 04.92.03.57.53