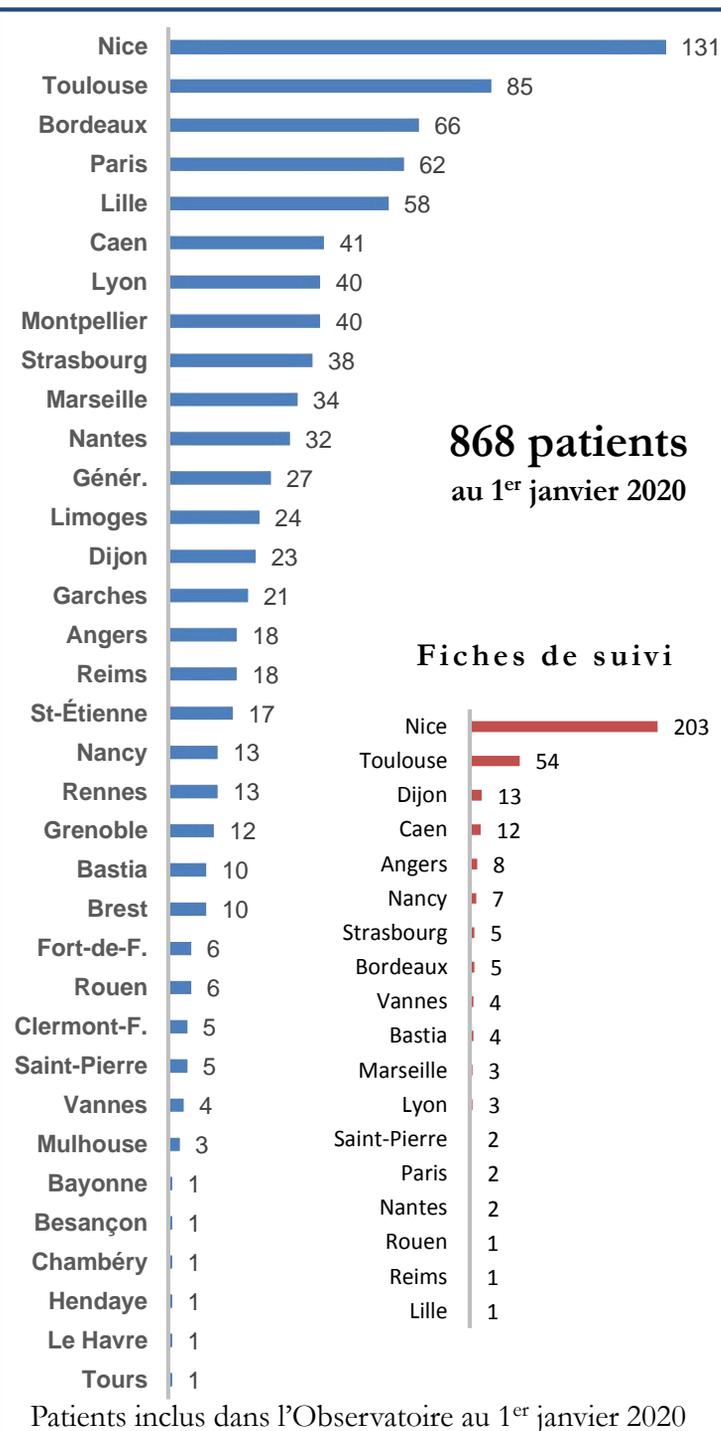


OBSERVATOIRE NATIONAL FRANÇAIS DES PATIENTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE



Objectif: 850 patients avant avril 2020 atteint!

Au 1^{er} janvier, 868 patients étaient inclus dans l'Observatoire. L'objectif d'avril a donc été atteint avec trois mois d'avance. Un grand bravo à tous!

On a parlé de l'Observatoire FSH
Congrès & journées d'information

- WMS – Copenhague (1-5 octobre 2019)
- Réunion d'information familles de l'AFM – Toulouse (12 octobre 2019)
- Réunion annuelle d'Amis FSH – Courcimont (18 octobre 2019)
- JSFM – Marseille (20-22 novembre 2019)
- Réunion d'information familles (Amis FSH/Groupe d'intérêt FSH de l'AFM-Téléthon) – Paris Nord (7 Mars 2020)

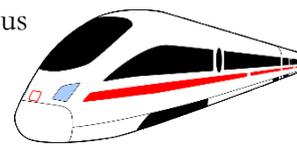
Bilan des fiches collectées
au 1er janvier 2020

- 1939 fiches reçues
- 184 autoquestionnaires de suivi
- 334 fiches d'évaluation clinique de suivi

Déplacements suspendus : RDV en septembre ?



La crise sanitaire que nous traversons actuellement nous a naturellement contraints à annuler temporairement nos déplacements. Nous les reprendrons dès que la situation le permettra. N'hésitez toutefois pas à nous contacter pour anticiper l'organisation d'un futur atelier. Nous espérons pouvoir vous rencontrer à partir de septembre, qui semble pour l'heure un horizon raisonnable.



Nouvelle demande d'autorisation soumise à la CNIL

Le dossier de demande d'autorisation a été déposé auprès de la CNIL le 12 mars. Pour rappel, la nouvelle demande prévoit en particulier :

- i) La requalification de l'Observatoire en entrepôt de données: les projets de recherche en seront découplés et soumis à l'autorisation du CoPil;
- ii) Un jeu de fiches d'évaluations cliniques et d'autoquestionnaires révisé;
- iii) L'introduction de fiches pédiatriques;
- iv) Un nouveau consentement éclairé reflétant les nouvelles dispositions de l'Observatoire;
- v) la saisie en ligne, réservée dans un premier temps au suivi des patients déjà inclus.



Nous reviendrons sur ces changements plus en détail une fois l'autorisation de la CNIL reçue. Tous les documents seront disponibles sur fshd.fr/documents.

Consolidation de la base de données

Nous vous sollicitons régulièrement pour recueillir des données manquantes ou vérifier certaines informations. Grâce à vos efforts nous sommes en mesure de poursuivre la consolidation de la base de données et nous vous en remercions. Cette consolidation est indispensable dans la perspective de l'analyse des données et la publication des résultats obtenus.

Grâce à votre implication, nous avons pu inclure près de 870 patients à ce jour. Poursuivons les efforts pour atteindre les **1000 patients avant 2022!**



Service Système Nerveux Périphérique & Muscle
Hôpital Pasteur 2
30 voie romaine – 06001 Nice cedex

arc.snpm@chu-nice.fr

04 92 03 22 55

www.fshd.fr

L'équipe :

Coordination et curation clinique

Pr. Sabrina SACCONI & Benoît SANSON

Curation moléculaire

Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA

Bioinformatique

Pr. Christophe BEROUD & Céline GUIEN

Valorisation et réglementation

Catherine ENG & Géraldine BOLET