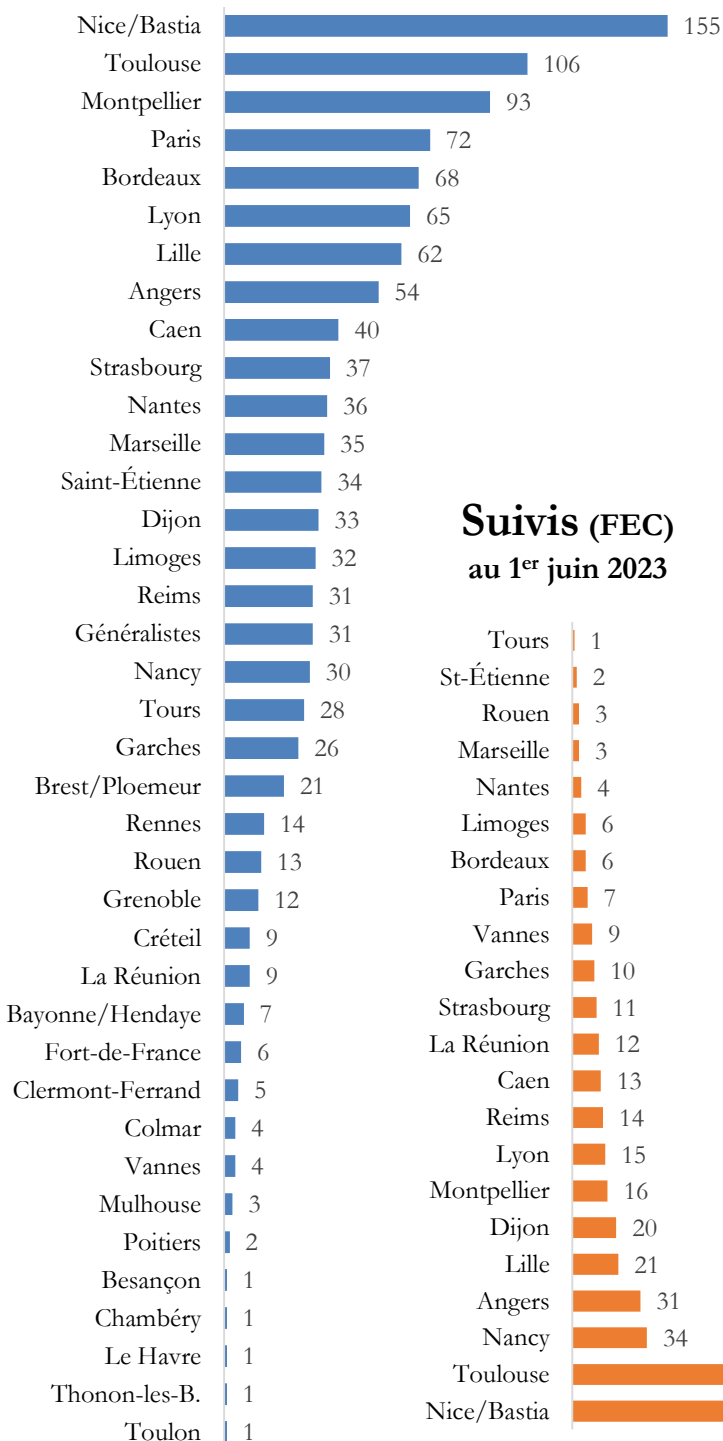


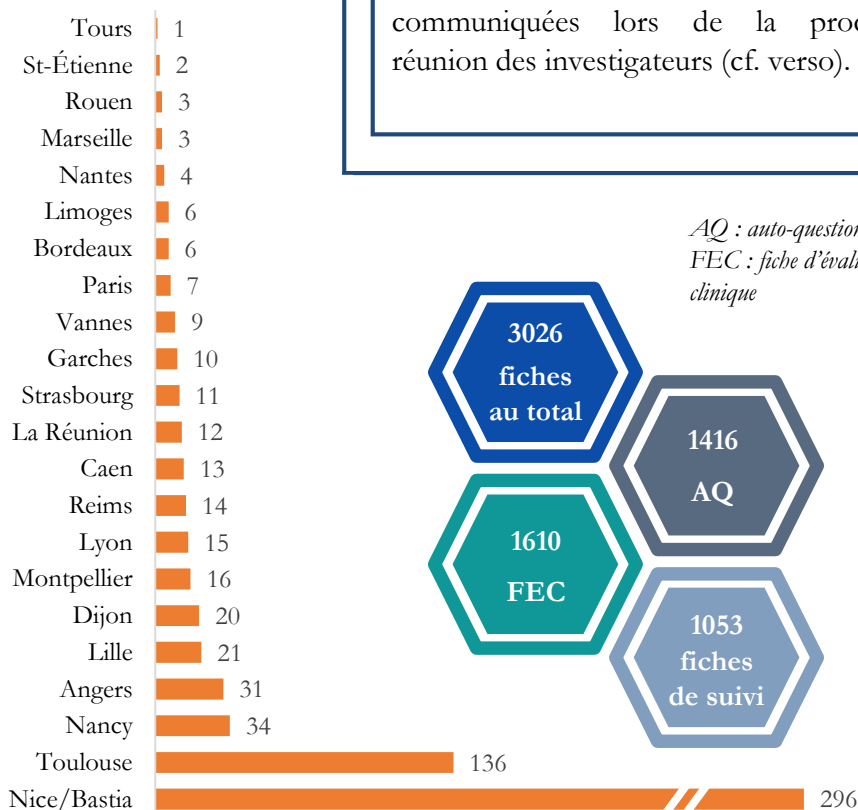
Observatoire national français des patients atteints de DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE



1182 patients au 1^{er} juin 2023



Suivis (FEC) au 1^{er} juin 2023



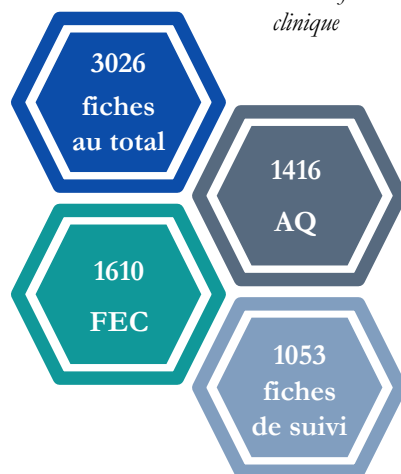
L'Observatoire a 10 ans !

Le premier patient a été inclus il y a dix ans, le 11 juin 2013. Beaucoup a été accompli depuis. Le rythme des inclusions a été maintenu à un niveau plus élevé qu'attendu, en raison de l'arrivée des essais thérapeutiques, et grâce à nos efforts à tous.

Le résultat est la constitution d'un des registres neuromusculaires les plus riches au monde. Le moment est donc propice à la mise en œuvre de projets faisant appel aux données de l'Observatoire. Je vous invite à nous soumettre vos idées.

Notez que deux articles sont en cours d'écriture. Plus d'informations vous seront communiquées lors de la prochaine réunion des investigateurs (cf. verso).

AQ : auto-questionnaire
FEC : fiche d'évaluation clinique



Évènements passés

Congrès, ateliers & journées d'information

2-3 février 2023

6^{ème} Congrès annuel ERN Euro-NMD – Porto

6-7 février 2023

Atelier Observatoire – CRMR de Lille

28 février – 2 mars 2023

Conf. annuelle Solve FSHD – Whistler, Canada

4 mars 2023

Journée d'info. Groupe d'Intérêt FSH – Nancy

23-24 mars 2023

Congrès PACARARE – Lyon

30 mars 2023

Atelier Observatoire – CRMR de Garches

4-7 avril 2023

Congrès JNLF – Lyon

7 avril 2023

Journée d'info. Groupe d'Intérêt FSH – Trégueux

15-16 juin 2023

FSHD Society IRC – Milan

23-25 juin 2023

Réunion annuelle Amis FSH – Nouans-le-Fuzelier

1-4 juillet 2023

4^{ème} Congrès eNMD – Munich



Dates à retenir

3-7 octobre 2023

28^{ème} Congrès WMS – Charleston, États-Unis

19-21 octobre 2023

9^{ème} Congrès EAN – Budapest

3-5 novembre 2023

41^{ème} Congrès de la *Japanese Society of Neurological Therapeutics* – Tokyo

15-17 novembre 2023

20^{èmes} Journées de la SFM – La Baule

16 novembre 2023

Réunion des investigateurs de l'Observatoire – La Baule (à confirmer)

Objectif 2024 atteint

Grâce à votre implication, nous avons pu inclure près de 1200 patients à ce jour. Poursuivons les efforts pour atteindre **1500 patients avant 2027 !**

Merci 

Tous les documents utiles sont disponibles sur fshd.fr/documents.

Bonne reprise !



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

observatoire.dmfsh@chu-nice.fr

04 92 03 22 55

www.fshd.fr

L'équipe :

Coordination et curation clinique – CHU Nice

Pr. Sabrina SACCONI

Benoît SANSON & Abderhmane SLIOUI

Curation moléculaire - APHM

Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA

Bioinformatique – AMU/Genomnis

Pr. Christophe BÉROUD & Céline GUIEN