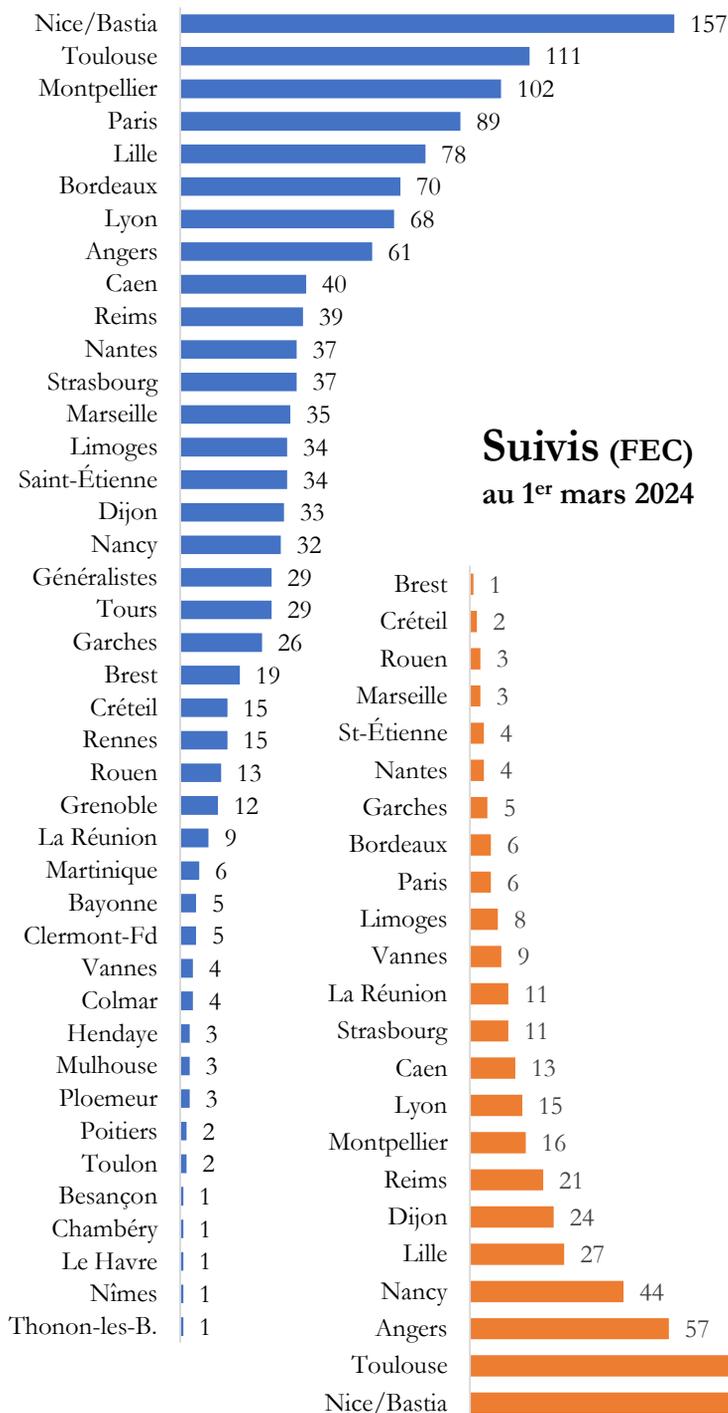


Observatoire national français des patients atteints de **DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE**



1264 patients au 1^{er} mars 2024



Suivis (FEC) au 1^{er} mars 2024

Objectif mars 2024 atteint

Le nombre total de patients inclus est une fois de plus nettement supérieur aux projections.

Bravo à tous !

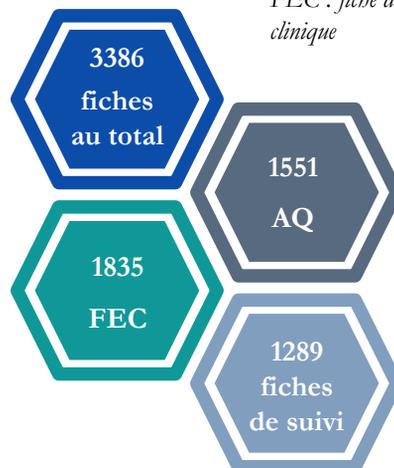
FSHD2

Avec l'essor des essais thérapeutiques, il est crucial de faire avancer la recherche sur la FSH de type 2 pour permettre aux patients qui en sont atteints de bénéficier des futurs traitements.

Nous vous encourageons à inclure vos patients atteints de FSH de type 2 à l'aide de la fiche d'évaluation clinique ad hoc, disponible sur le site web de l'Observatoire.

https://fshd.fr/download/forms_2021/FC2p_vf.pdf

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



Évènements passés

Congrès, ateliers & journées d'information

1 février 2024

Visioconférence GIFSH – Les jeudis FSHD :
1 heure avec Benoît Sanson

21-23 février 2024

7ème congrès annuel ERN EURO-NMD –
Paris

7 mars 2024

Visioconf. GIFSH – Les jeudis FSHD :
1 heure avec Sabrina Sacconi

13-18 avril 2024

76ème congrès annuel AAN – Denver

22-25 avril 2024

8ème congrès Myology – Paris



Dates à retenir

23 mai 2024

Visioconf. GIFSH – Les jeudis FSHD : 1 h
avec Frédérique Magdinier & Rafaëlle Bernard

13-14 juin 2024

31^{ème} congrès annuel FSHD IRC – Denver

Deuxième semestre 2024

Atelier Observatoire FSH – CRMR
Strasbourg (à confirmer)

8-12 octobre 2024

29^{ème} congrès annuel WMS – Prague

20-22 novembre 2024

Réunion des investigateurs de l'Observatoire –
Clermont-Ferrand (à confirmer)

Essais cliniques en cours

L'étude ADVANCED FSHD vise à développer des indicateurs de mesure performants pour suivre la progression de la maladie et évaluer les bénéfices des futurs traitements chez les patients faisant usage d'un fauteuil roulant. INSIGHT FSHD2 poursuit des objectifs similaires sur les patients atteints d'une FSH de type 2.

Ces deux études sont menées au CHU de Nice. N'hésitez pas à en discuter avec vos patients et à les orienter vers nous s'ils souhaitent obtenir plus d'informations.

Grâce à votre implication, nous avons pu inclure près de 1300 patients à ce jour. Poursuivons les efforts pour atteindre **1500 patients avant 2027 !**

Merci 

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



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
& Sarah AIT BENAMARA**

Curation moléculaire - APHM
Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA

Bioinformatique – AMU/Genomnis
Pr. Christophe BÉROUD & Céline GUIEN