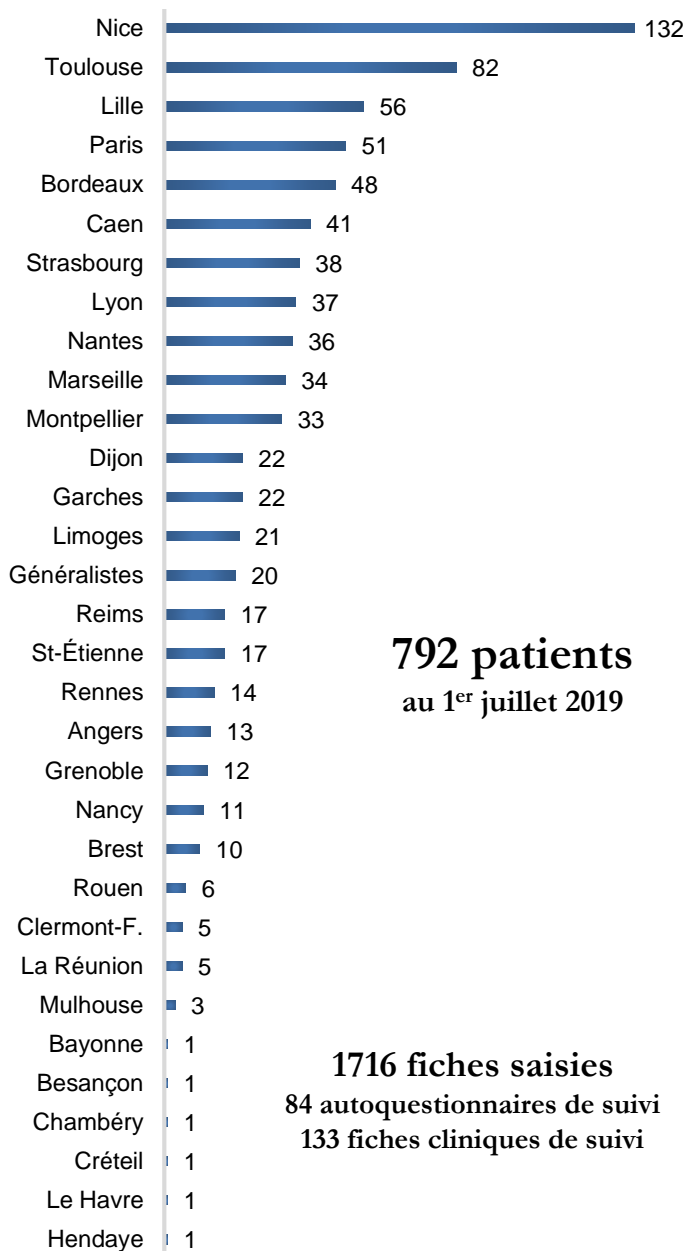


OBSERVATOIRE NATIONAL FRANÇAIS DES PATIENTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE



Patients inclus dans l'Observatoire au 1^{er} juillet 2019

Objectif: 800 patients avant octobre 2019 atteint!

Au 1^{er} juillet, 792 patients étaient inclus dans l'Observatoire. Les fiches collectées lors de notre atelier à Bordeaux et celles reçues cet été portent le total à plus de 810 patients. Félicitations à tous. L'objectif de l'année 2019 (800 patients avant le 1^{er} octobre 2019) est d'ores et déjà atteint.

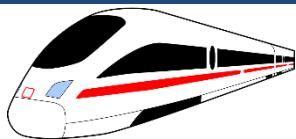
On a parlé de l'Observatoire FSH lors de ces congrès

- Myology – Bordeaux (mars 2019)
- JNLF – Lille (avril 2019)
- EAN – Oslo (Juin 2019)
- FSHD IRC – Marseille (Juin 2019)

Dates à retenir

- 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)

Nous serons présents à ces événements.



Nous poursuivons nos déplacements. N'hésitez pas à nous contacter pour organiser un atelier dans votre centre.

Soutien des associations de patients

Un grand merci au Groupe d'Intérêt FSH de l'AFM-Téléthon et à Amis FSH. Grâce à eux, nous avons pu rencontrer, souvent en marge des congrès, de nombreux patients à la recherche d'informations sur la recherche contre la FSH. Ces échanges nous permettent d'enrichir et d'améliorer l'Observatoire pour en faire l'outil idéal pour mieux décrire la maladie et préparer les essais cliniques à venir.



L'interface web de l'Observatoire évolue

Modifications de l'interface accessible à tous sans connexion:

- Ajout de la liste des items retrouvés dans différentes ontologies, dictionnaires et nomenclatures et du pourcentage de complétion pour chaque item.
- Ajout de nouveaux liens externes.
- Ajouts divers : newsletters, congrès à venir, nouvelles publications et dates des prochains ateliers.

Modifications de l'interface accessible uniquement aux curateurs

- Auto-questionnaire : Certains champs ont été rendus optionnels. L'item « maladie endocrinienne » devient à choix multiple
- Fiches d'évaluation clinique: Certains champs ont été rendus optionnels; l'item « traitement contraceptif » devient à choix multiple.
- Module de modification des informations patient qui étaient jusque-là non modifiables (nom, nom de jeune fille, prénom, date de naissance, sexe). L'accès à ce module est restreint.
- Envoi d'un mail mensuel au curateur moléculaire de la liste des questionnaires à valider.
- Ajout d'une liste des questionnaires à valider : les curateurs moléculaires et cliniques ont une liste qui leur est propre.
- Modification du formulaire récapitulatif des données manquantes afin que le curateur puisse cacher certaines sous-questions pour ne pas encombrer le formulaire à envoyer au médecin.

Grâce à vos efforts, nous avons pu inclure plus de 800 patients à ce jour. Poursuivons les efforts pour atteindre les **1000 patients avant 2022!**

Merci 



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 BEROUUD & Céline GUIEN

Valorisation et réglementation

Catherine ENG & Géraldine BOLET