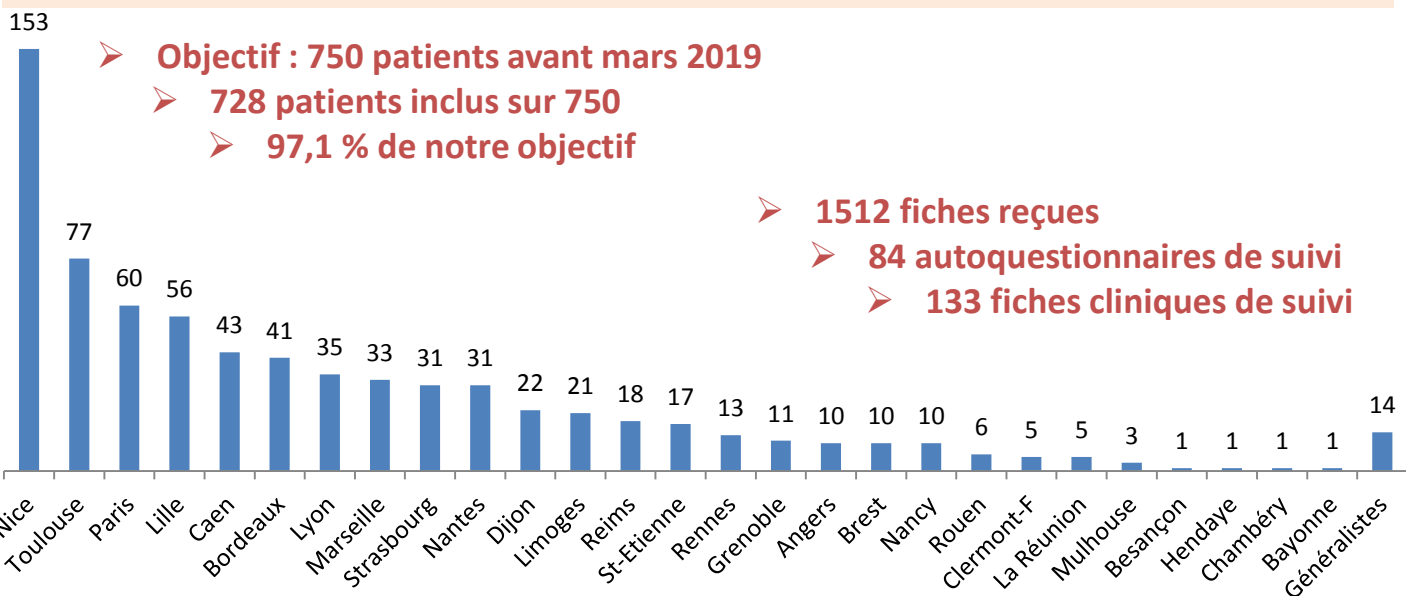


OBSERVATOIRE NATIONAL FRANÇAIS DES PATIENTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE

Pr. Sabrina SACCONI *Coordonnateur et Curateur Clinique*

Dr. Rafaëlle BERNARD - *Curateur Moléculaire*

Pr. Christophe BEROU D - *Bioinformatique*



Les news

❖ **Présentation de l'Observatoire aux Congrès suivants :**

- Congrès International des Maladies Neuromusculaires – Vienne (Juil. 2018)
- RESOLVE meeting – Rochester, New York (Oct. 2018)
- Journées de la SFM – Brest (Nov. 2018)
- ERN-Euro-NMD – Prague (Nov. 2018)

❖ **Publication d'un article:**

Guien *et al.*, 2018. The French National Registry of patients with Facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Orphanet journal of rare diseases*, 13(1), p.218.

❖ **Journée des patients FSH à Nice, le 20 octobre 2018:**
une vidéo de l'évènement est disponible sur fshd.fr

A venir

- ❖ **Congrès:**
 - Académie Europ. Neurologie – Oslo (Juin 2019)
 - FSHD Society – Marseille (Juin 2019)
- ❖ **Un second article est en préparation**



En 2019, nous nous déplaçons.
N'hésitez pas à nous contacter pour organiser une visite de notre équipe dans votre centre.

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 – 04.92.03.22.55