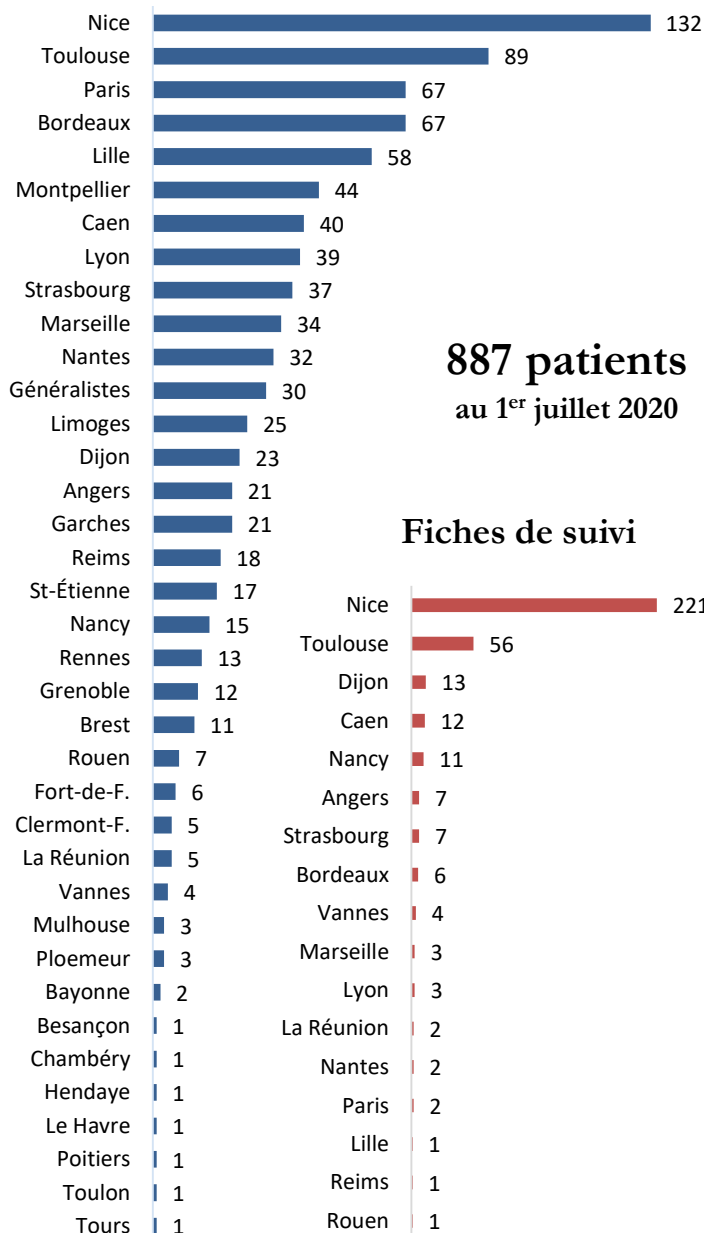


## OBSERVATOIRE NATIONAL FRANÇAIS DES PATIENTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE



Patients inclus dans l'Observatoire au 1<sup>er</sup> juillet 2020

Objectif: 900 patients avant décembre 2020 presque atteint!

Comme nous pouvions nous y attendre, peu d'inclusions ont été réalisées au cours du premier semestre 2020. Mais grâce à vos efforts et à l'avance acquise en 2019, il fait peu de doutes que nous atteindrons le prochain objectif: 900 patients avant le 1<sup>er</sup> janvier 2021.

Un grand bravo à tous !

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

- ERN Euro-NMD 2020 Working Groups – Meeting virtuel (11 mai 2020)
- Réunion annuelle Amis FSH – virtuel (24 oct. 2020)

### Évènements futurs

- Réunion d'information familles de l'AFM – St Brieuc/virtuel (nov. 2020; date exacte à préciser)
- Meeting Investigateurs Obs. FSH – virtuel (nov. 2020; date exacte à préciser)

### Bilan des fiches collectées au 1er janvier 2020

- 1992 fiches reçues
- 193 auto-questionnaires de suivi
- 352 fiches d'évaluation clinique de suivi

## Déplacements



L'épidémie de Covid-19 est toujours active. Nos déplacements reprendront donc dès que les conditions sanitaires le permettront. Nous encourageons toutefois les plus optimistes d'entre vous à programmer un atelier début 2021.



## Quelques rappels

Afin de garantir la conformité réglementaire et la qualité des données de l'Observatoire, voici quelques consignes qu'il nous apparaît important de rappeler :

- ✓ Les dates figurant sur le consentement ne doivent pas être postérieures à celle de la fiche d'inclusion.
- ✓ Sur le consentement: la date de la signature par le médecin ne doit pas être antérieure à celle du patient.
- ✓ Pensez-bien à signaler la présence ou l'absence des atteintes, même sur la base d'un interrogatoire seul. Attention, les atteintes peuvent ou non être imputables à la DMFSH.
- ✓ Il est très important de cocher la case « typique » ou « atypique » **et** les critères applicables.
- ✓ Nous vous invitons à bien revoir la liste des atypies et à préciser toute observation qui vous semble pertinente en utilisant la case « autre ».

## Consolidation de la base de données

La crise sanitaire a été l'occasion d'intensifier les actions visant à la consolidation de la base. Ce qui a par ailleurs été facilité par vos retours lorsque nous vous avons sollicités pour recueillir des données manquantes ou vérifier des informations. Nous vous remercions pour votre implication.

Il est à noter qu'à cette occasion les affiliations des patients aux centres ou groupes ont été revues, avec un effet modéré sur les effectifs pour un petit nombre d'entre eux. En outre, quelques doublons subsistaient et ont été supprimés.

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 900 patients à ce jour.  
Poursuivons les efforts pour atteindre les **1000 patients avant 2022!**

**Restez vigilants!**

*Merci*



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

[arc.snpm@chu-nice.fr](mailto:arc.snpm@chu-nice.fr)

04 92 03 22 55

[www.fshd.fr](http://www.fshd.fr)

**L'équipe :**

*Coordination et curation clinique*

**Pr. Sabrina SACCONI, Benoît SANSON & Chaïma BELABED**

*Curation moléculaire*

**Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA**

*Bioinformatique*

**Pr. Christophe BEROU & Céline GUIEN**

*Valorisation et réglementation*

**Catherine ENG & Géraldine BOLET**