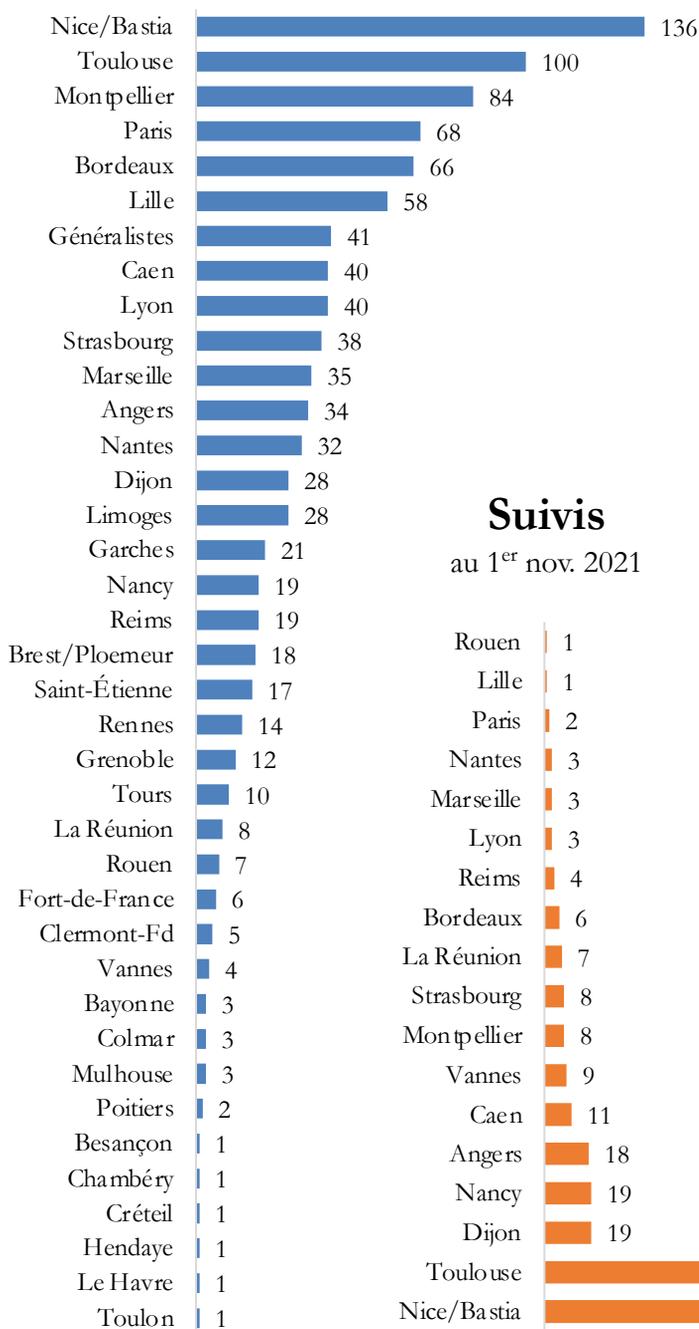


OBSERVATOIRE NATIONAL FRANÇAIS DES PATIENTS ATTEINTS DE DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE

1005 patients au 1^{er} novembre 2021



Suivis

au 1^{er} nov. 2021



Objectif: 1000 patients
 avant le 1^{er} avril 2022 **ATTEINT !**

L'objectif de 1000 patients pour 2022 a été atteint avec près de cinq mois d'avance.

Félicitations à tous !

Prochain objectif :

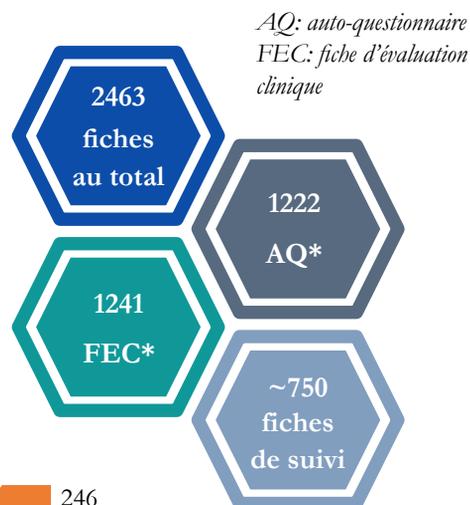
1500 patients à l'horizon 2027.

Notre nouvelle feuille de route, avec les objectifs 2022-2027, sera confirmée dans la prochaine newsletter.

Consentements 2.0

N'oubliez pas de faire signer les **nouveaux consentements à TOUS** vos patients.

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



Déplacements et visioconférences depuis 2019

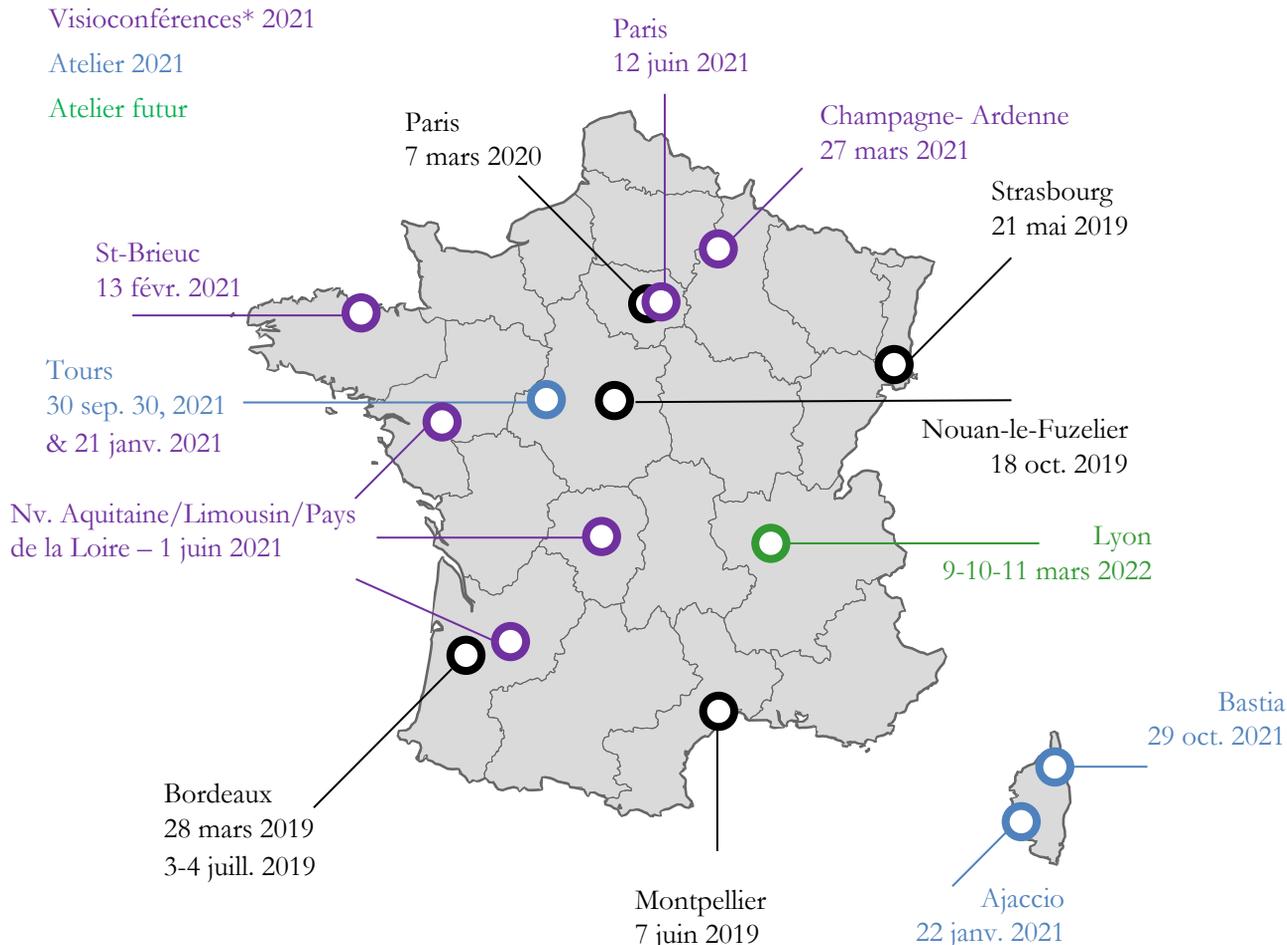
- ❑ Merci aux **Services régionaux** et au **Groupe d'Intérêt FSH** de l'**AFM-Téléthon** pour l'organisation des nombreuses visioconférences, auxquelles nous avons été invités à participer, qui nous ont permis de maintenir le contact avec les malades en 2021 malgré la situation épidémique.
- ❑ Merci aussi à **Amis FSH** qui nous a réservé une place, une fois de plus, dans son assemblée générale, à distance, en octobre 2021.
- ❑ Et merci au **staff de tous les centres** qui nous ont accueilli avant la crise, et qui nous accueillent de nouveau depuis septembre.

Atelier/visioconférence < 2021

Visioconférences* 2021

Atelier 2021

Atelier futur



* À destination des patients; organisées par l' AFM-Téléthon (Services Régionaux et/ou Groupe d'Intérêt FSH)

Contactez-nous !

- ❑ Pour rappel, un kinésithérapeute du CHU de Nice peut participer.
- ❑ Nos ateliers faciliteront la signature des nouveaux consentements.



Auto-questionnaires: saisie en ligne

La saisie de l'AQ de suivi en ligne est prête à être déployée.

Elle sera proposée dès qu'aura été mis en place un système d'authentification à deux facteurs.



Dates à retenir

- Congrès PACARARE 2022 – Nice – 3-4 mars 2022
- AAN 2022 Annual Meeting – Seattle – 2-7 avril 2022
- ENMC workshop : muscle imaging in FSHD – Nice – Date à confirmer



On a parlé de l'Observatoire FSH

Congrès & journées d'information

- 24èmes Journées neuromusculaires – Marseille – 9-10 sept. 2021
- WMS – virtuel – 20-24 sept. 2021
- JSFM – Saint-Étienne – 25-27 nov. 2021

Rappel: tous les nouveaux documents sont disponibles sur fshd.fr/documents.

Grâce à votre implication, nous avons pu inclure plus de 1000 patients à ce jour.
Poursuivons les efforts pour atteindre **1500 patients avant 2027 !**

Joyeuses
fêtes!



L'équipe :

Coordination et curation clinique – CHU Nice

Pr. Sabrina SACCONI, Benoît SANSON & Sandra AYARI

Curation moléculaire - APHM

Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA

Bioinformatique - AMU

Pr. Christophe BEROUD & Céline GUIEN

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