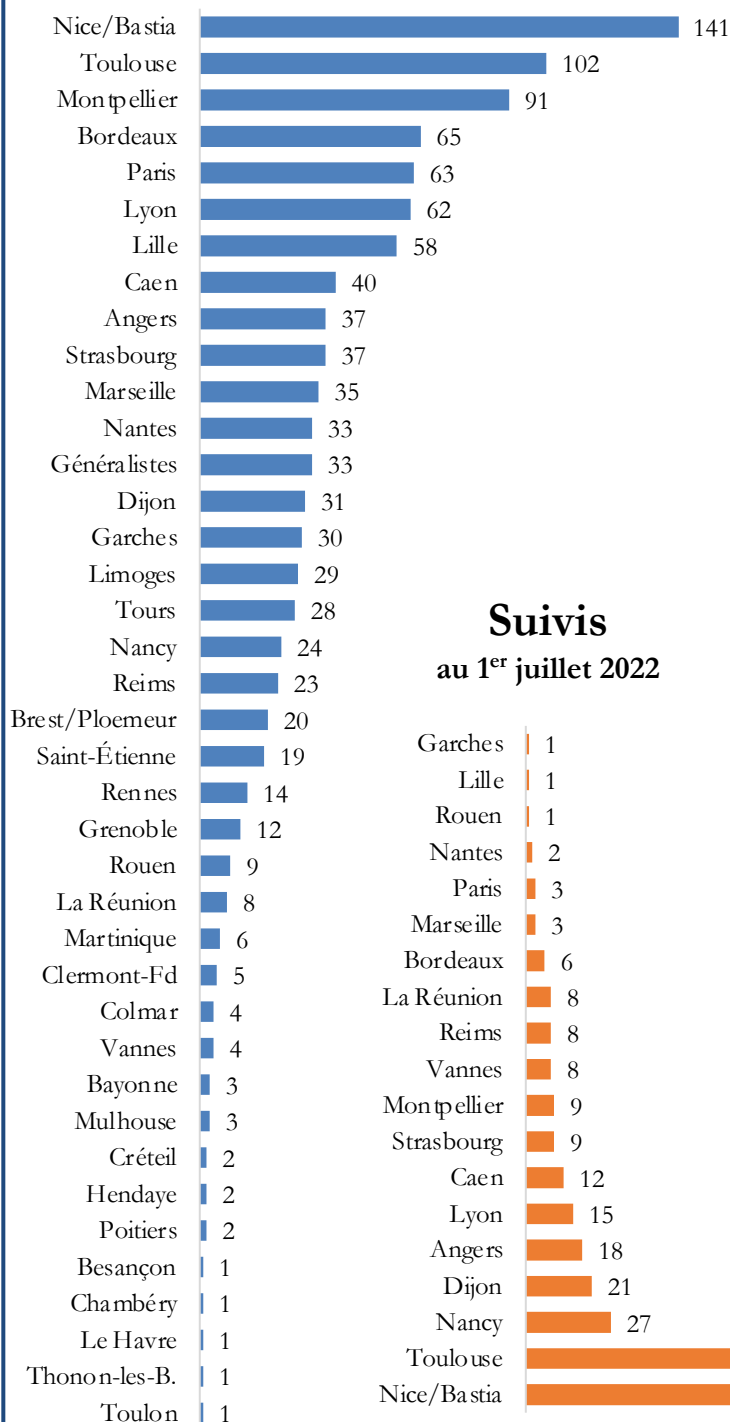


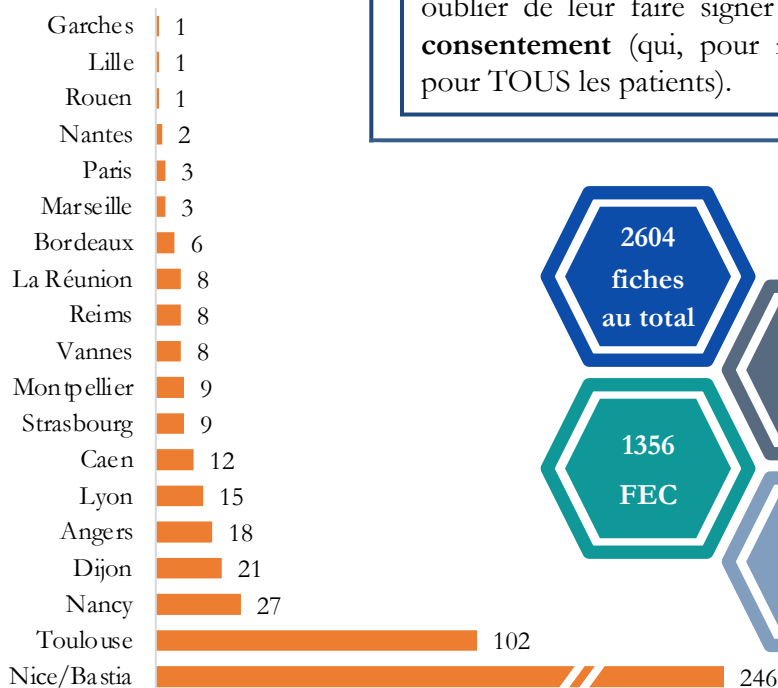
Observatoire national français des patients atteints de **DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE**



1080 patients au 1^{er} juillet 2022



Suivis au 1^{er} juillet 2022



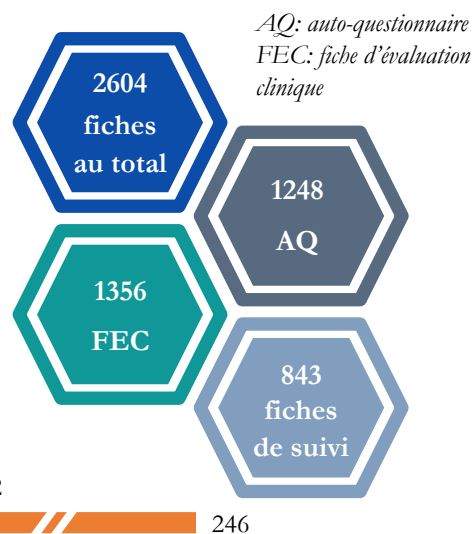
Nouvelle feuille de route : 1500 patients au 15 mars 2027

Comme annoncé dans la précédente infolettre, le dernier objectif (1000 patients au 15 mars 2022) a été atteint avec plusieurs mois d'avance. Le prochain jalon, fixé à 1100 patients au 15 mars 2023, est, de surcroît, presque atteint. Une fois de plus :

Félicitations à tous !

Données longitudinales

Nous focaliserons progressivement nos efforts sur la collecte des données de suivi. Nous vous encourageons donc à remplir des **fiches d'évaluation clinique de suivi** pour vos patients déjà inclus. Quand cela n'est pas possible, vous pouvez, a minima, leur proposer l'**auto-questionnaire de suivi**. Sans oublier de leur faire signer la **version 2 du consentement** (qui, pour rappel, est requis pour TOUS les patients).



Étude ReSOLVE (CTRN France)

L'étude ReSOLVE, qui vise à développer des indicateurs de mesure performants en prévision de l'arrivée des essais thérapeutiques, a été étendue. Nous vous invitons à en parler à vos patients et à les diriger vers les centres participants (CHU de Nice, Institut de Myologie & CHU de Lille) s'ils souhaitent y prendre part.

Une vidéo explicative avec tous les contacts utiles sera prochainement mise en ligne. Surveillez la page « Nouveautés » de notre site fshd.fr !

Dates à retenir



- Myology 2022 – Nice – 12-15 septembre 2022
- WMS 2022 – Halifax, Canada – 11-15 octobre 2022
- Atelier Observatoire – CRMR St-Étienne – 18 novembre 2022
- JSFM – Toulouse – 23-25 novembre 2022
- Meeting investigateur Observatoire FSH – Toulouse – 24 novembre 2022 (à confirmer)

Évènements passés

Congrès, ateliers & journées d'information

- Congrès PACARARE 2022 – Nice – 3-4 mars 2022
- EJP RD workshop – Nice – 4-5 mars 2022
- Atelier Observatoire – CRMR Lyon – 9-11 mars 2022
- Atelier Observatoire – CRMR Garches – 30 mars 2022
- ENMC workshop –Hoofddorp, Pays Bas – 22-24 avril 2022
- Journée d'information du GIFSH – visioconférence – 19 mai 2022
- Journée nationale Amis FSH – Nouan-le-Fuzelier – 17-19 juin 2022
- Journées nationales des familles AFM-Téléthon – Paris – 24-25 juin 2022
- ICNMD 2022 – Bruxelles – 5-9 juillet 2022

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

Grâce à votre implication, nous avons pu inclure près de 1100 patients à ce jour.
Poursuivons les efforts pour atteindre **1500 patients avant 2027 !**

Merci 

Bonne reprise à tous !



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 & Gaya BERDOUS

Curation moléculaire - APHM

Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA

Bioinformatique - AMU

Pr. Christophe BÉROUD & Céline GUIEN