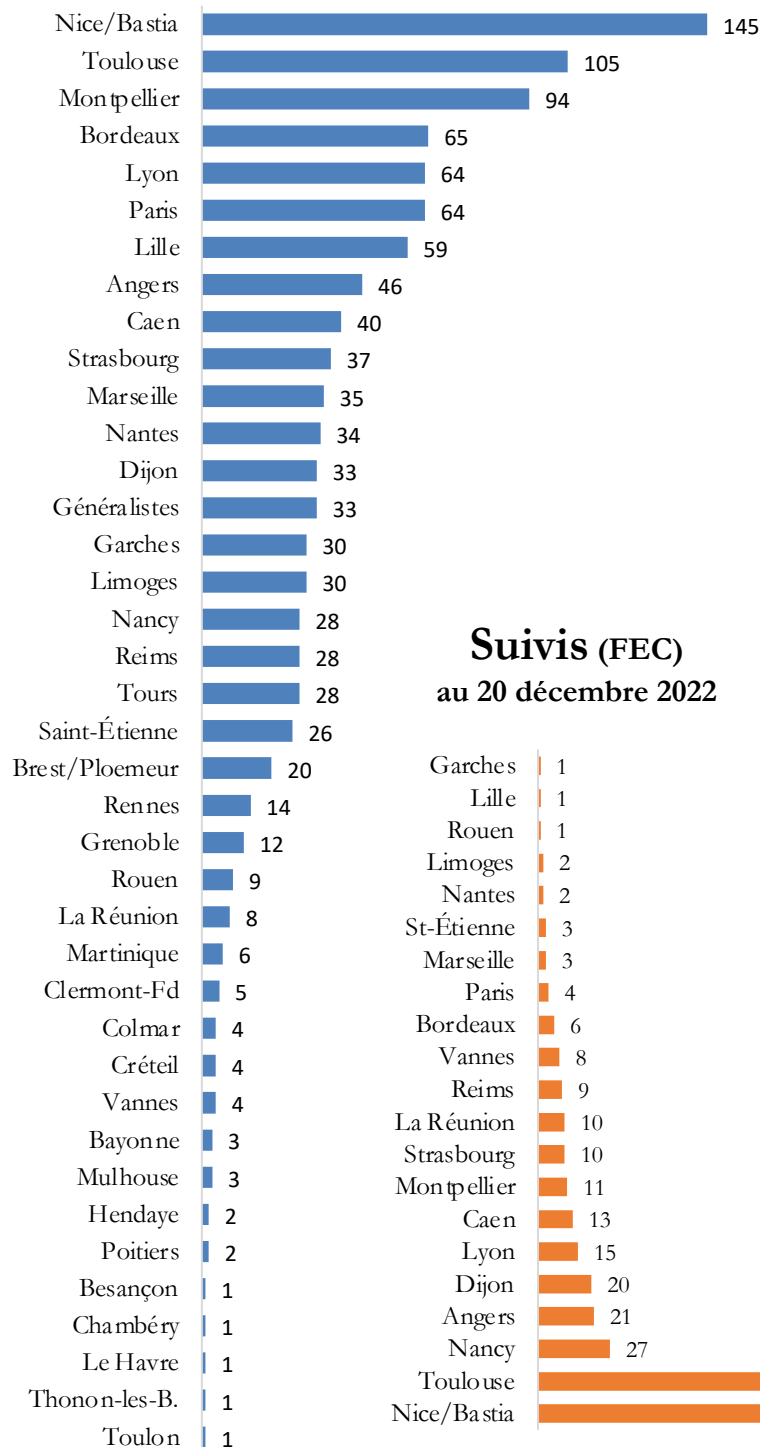


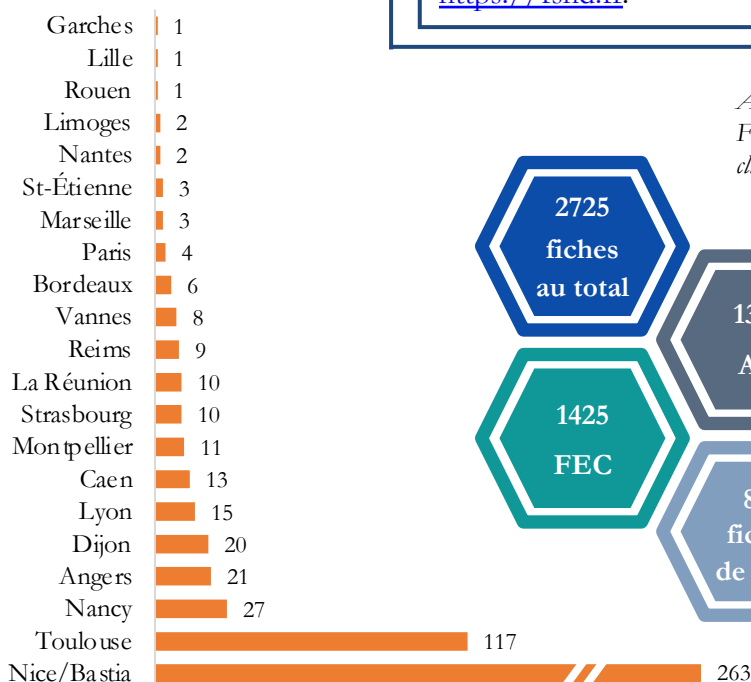
## Observatoire national français des patients atteints de **DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE**



### 1125 patients au 20 décembre 2022



### Suivis (FEC) au 20 décembre 2022



### Objectif mars 2023 atteint

Le prochain jalon (1100 patients le 15 mars 2023) a de nouveau été atteint avec près de six mois d'avance sur les projections.

**Félicitations à tous !**

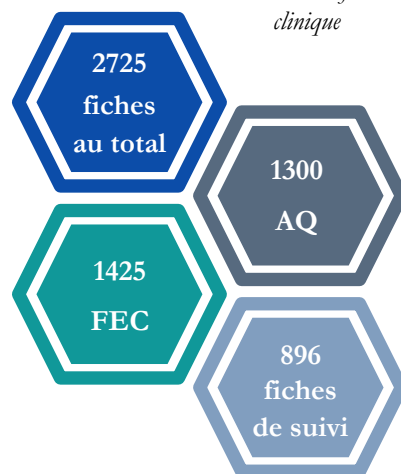
### Rappels

Nous poursuivons nos efforts pour collecter des données de suivi. Si vous n'avez pas le temps de remplir la **fiche d'évaluation clinique**, vous pouvez proposer l'**auto-questionnaire de suivi** (à partir de 18 mois après le précédent).

N'oubliez pas de faire signer la **nouvelle version du consentement à tous vos patients**.

Tous les documents sont accessibles sur <https://fshd.fr>.

*AQ : auto-questionnaire  
 FEC : fiche d'évaluation clinique*





## Dates à retenir

- 2-3 février 2023 : Congrès annuel ERN Euro-NMD à Porto
- 6-7 février 2023 : Atelier Observatoire au CRM de Lille
- Février ou mars 2023 : Atelier Observatoire au CRM de Garches (date à confirmer)
- Mars 2023 : Journée d'information du GIFSH à Nancy (date à préciser)
- 23-24 mars 2023 : Congrès PACARARE à Lyon
- 4-7 avril 2023 : Congrès JNLF à Lyon
- Avril ou mai 2023 : Journée d'information du GIFSH à Saint-Brieuc (à confirmer)

## Évènements passés

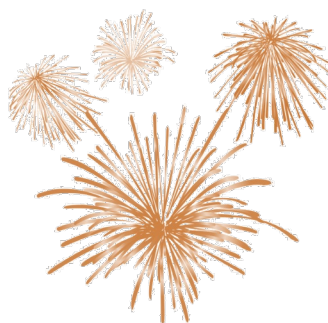
Congrès, ateliers & journées d'information

- 12-15 septembre 2022 : Congrès Myology 2022 à Nice
- 17 septembre 2022 : Réunion familles à Lyon
- 11-15 octobre 2022 : Congrès de la WMS 2022 à Halifax, Canada
- 18 novembre 2022 : Atelier Observatoire au CRM de St-Étienne
- 23-25 novembre 2022 : 19<sup>èmes</sup> Journées de la SFM à Toulouse
- 24 novembre 2022 : Réunion des investigateurs de l'Observatoire à Toulouse

Tous les nouveaux documents sont disponibles sur [fshd.fr/documents](https://fshd.fr/documents).

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

*Merci* 



*Bonne année*

*S O S B*



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

[observatoire.dmfsh@chu-nice.fr](mailto:observatoire.dmfsh@chu-nice.fr)

04 92 03 22 55

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

**L'équipe :**

*Coordination et curation clinique – CHU Nice*

**Pr. Sabrina SACCONI & Benoît SANSON**

*Curation moléculaire - APHM*

**Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA**

*Bioinformatique – AMU/Genomnis*

**Pr. Christophe BÉROUD & Céline GUIEN**