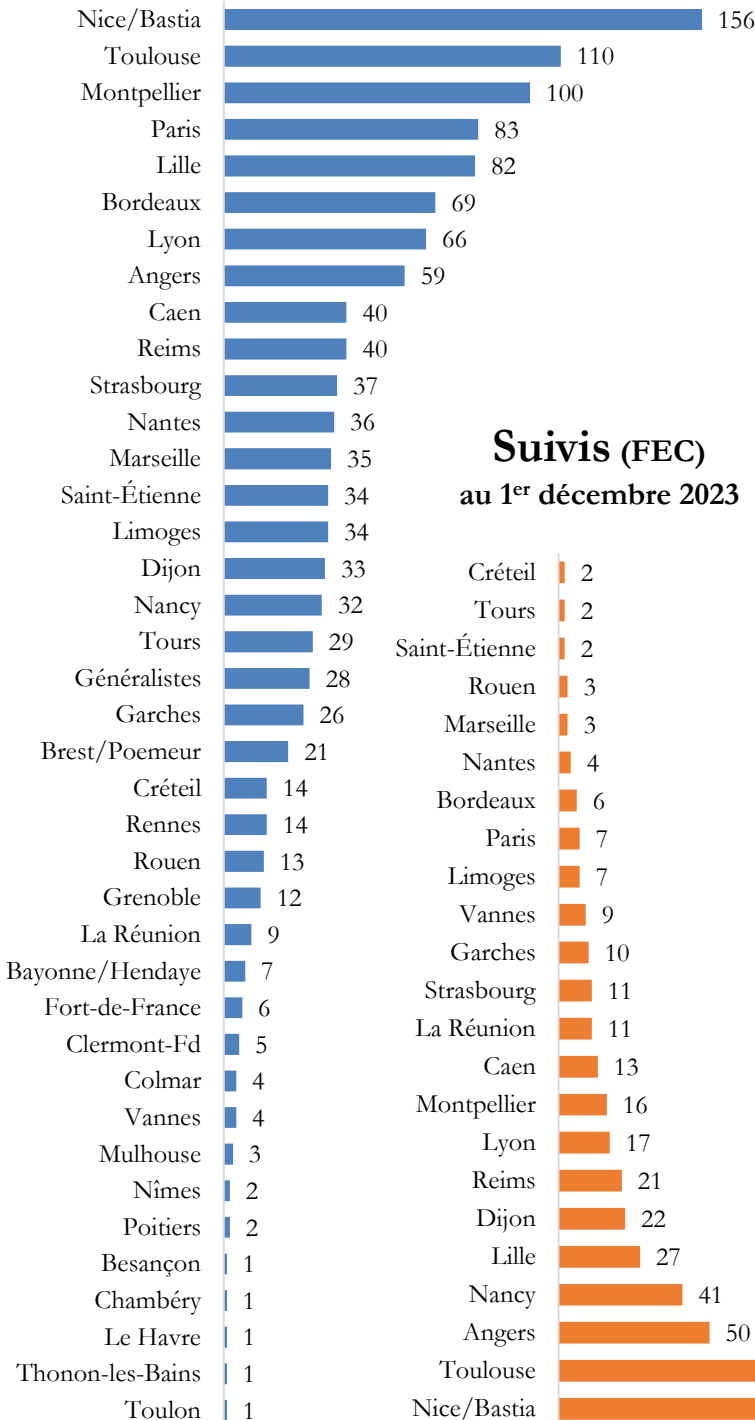


Observatoire national français des patients atteints de **DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE**



1250 patients au 1^{er} décembre 2023



Suivis (FEC) au 1^{er} décembre 2023

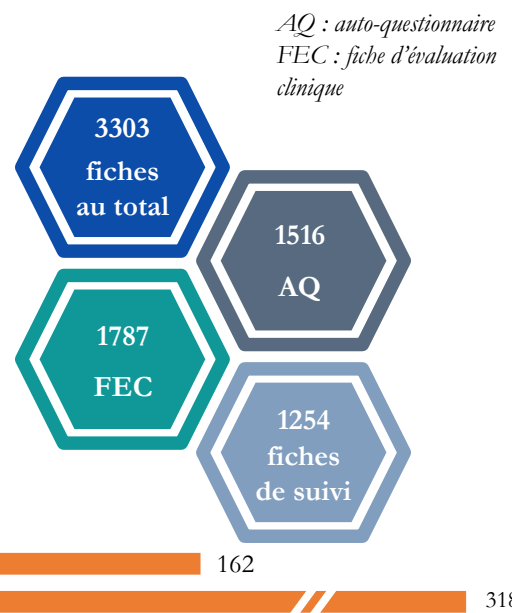
Objectif mars 2024 atteint

Le prochain jalon (1200 patients le 15 mars 2024) a de nouveau été atteint avec plusieurs mois d'avance sur les projections.

Bravo à tous !

Données longitudinales

Nous sommes ravis de constater une **nette progression du rythme de collecte des suivis**, avec la moitié des FEC recueillies au cours des seules trois dernières années (352 au 01/07/20 contre 764 au 01/12/23) sur une période d'activité d'un peu plus de dix ans au total. **Félicitations** pour votre contribution exceptionnelle à la réalisation de cet objectif crucial ! Votre engagement continu est déterminant pour améliorer le niveau de qualité de l'Observatoire.



Évènements passés

Congrès, ateliers & journées d'information

3-7 octobre 2023

28^{ème} congrès annuel WMS – Charleston (É.-U.)

12-13 octobre 2023

Atelier Observatoire FSH – CRMR Lille

19-21 octobre 2023

9^{ème} congrès annuel EAN – Budapest

3-5 novembre 2023

41^{ème} congrès annuel de la *Japanese Society of Neurological Therapeutics* – Tokyo

15-17 novembre 2023

20^{èmes} journées de la SFM – La Baule

16 novembre 2023

Réunion des investigateurs de l'Obs. – La Baule

Grâce à votre implication, nous avons pu inclure plus de 1250 patients à ce jour.

Poursuivons les efforts pour atteindre

1500 patients avant 2027 !

Merci 

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



Bonne année

2024



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
& Silia KATI**

Curation moléculaire - APHM
Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA

Bioinformatique – AMU/Genomnis
Pr. Christophe BÉROUD & Céline GUIEN



Dates à retenir

1 février 2024

Visioconférence GIFSH *1heure avec* Benoît Sanson

21-23 février 2024

7^{ème} congrès annuel ERN EURO-NMD – Paris

7 mars 2024

Visioconf. GIFSH *1heure avec* Sabrina Sacconi

9 mars 2024

Journée d'informations et d'échanges du GIFSH
– Caen

13-18 avril 2024

76^{ème} congrès annuel AAN – Denver (É.-U.)

22-25 avril 2024

8^{ème} congrès Myology – Paris

Printemps 2024

Atelier Observatoire FSH – CRMR Strasbourg
(à confirmer)

13-14 juin 2024

31^{ème} congrès annuel FSHD IRC – Denver (É.-U.)