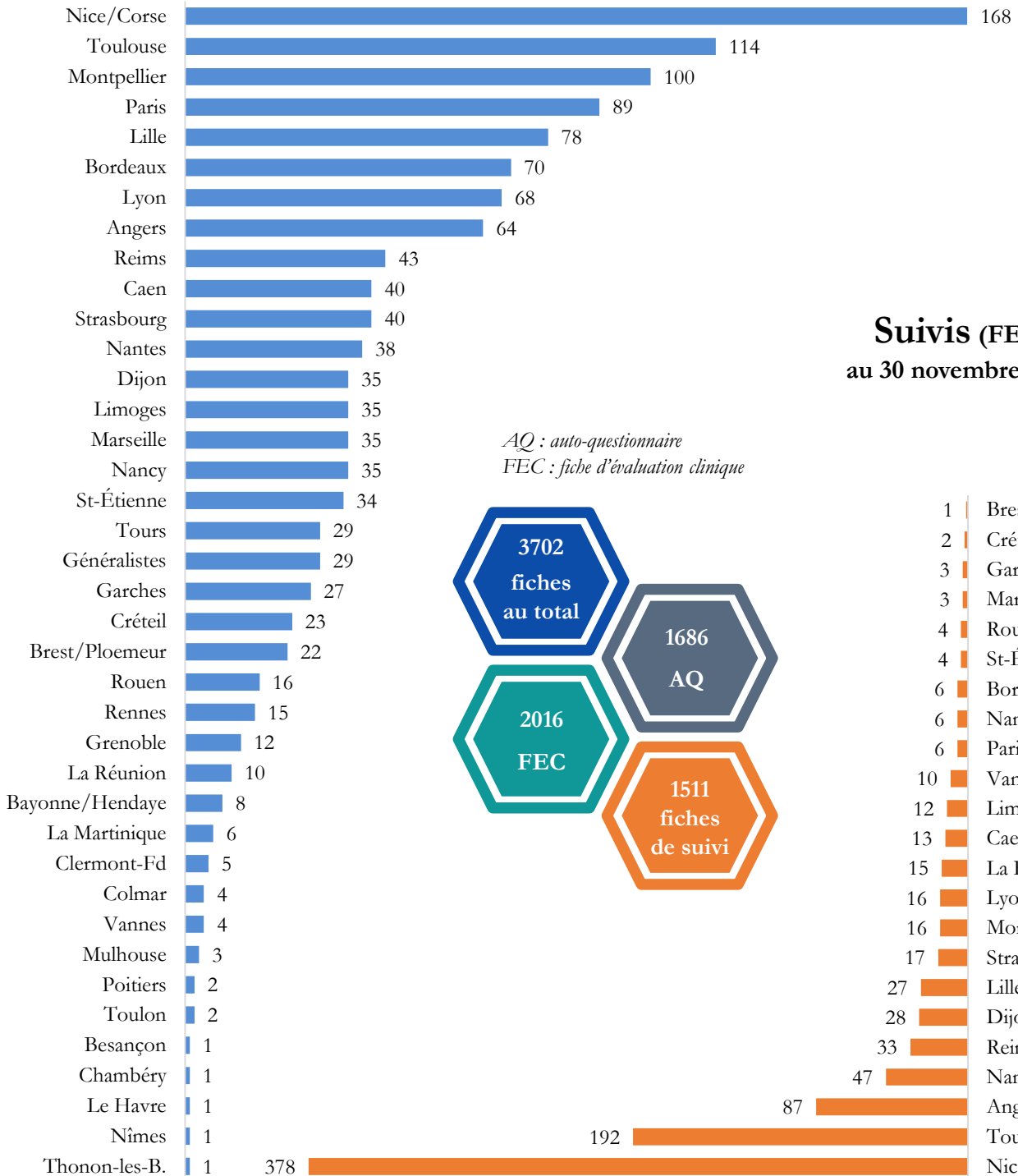


## Observatoire national français des patients atteints de DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE

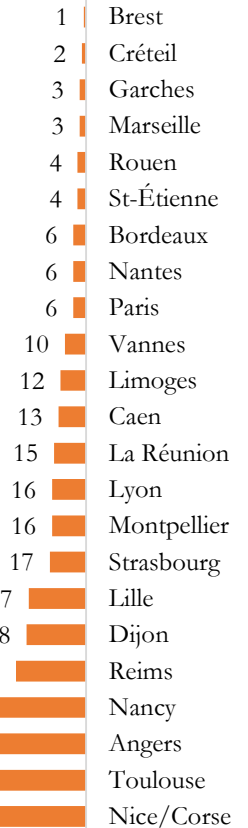
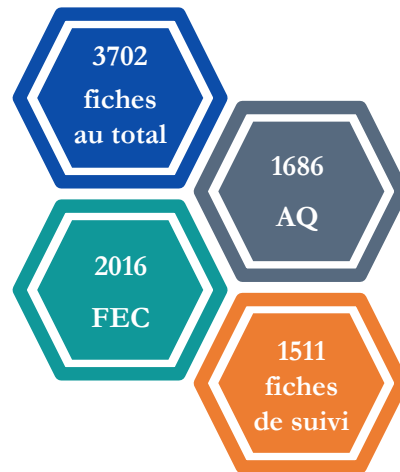


**1308 patients** au 30 novembre 2024



**Suivis (FEC)**  
 au 30 novembre 2024

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



## Évènements passés

Congrès, ateliers & journées d'information

23 mai 2024

Visioconf. GIFSH – Les jeudis FSHD : 1 h avec Frédérique Magdinier & Rafaëlle Bernard

13-14 juin 2024

31<sup>ème</sup> congrès annuel FSHD IRC – Denver

15 octobre 2024

Atelier Observatoire FSH – CRMR Strasbourg

8-12 octobre 2024

29<sup>ème</sup> congrès annuel WMS – Prague

21 novembre 2024

Réunion des investigateurs de l'Observatoire – Clermont-Ferrand



## Dates à retenir

6 février 2025

Journée thématique FILNEMUS Bases de données et registres – Paris

5-7 mars 2025

8<sup>ème</sup> congrès annuel ERN Euro-NMD – Essen

8 mars 2025

Journée régionale du Groupe d'intérêt FSH de l'AFM-Téléthon – Paris

Printemps 2025

Atelier Observatoire FSH – CRMR Bordeaux (date à confirmer)

19-21 juin 2025

32<sup>ème</sup> congrès annuel FSHD IRC – Amsterdam

21-24 juin 2025

8<sup>ème</sup> congrès annuel EAN – Helsinki

19 septembre 2025

Atelier Observatoire FSH – CRMR St-Étienne

## Essais cliniques en cours

Deux essais d'histoire naturelle sont actuellement menés au CHU de Nice :

- ADVANCED FSHD : patients utilisant un fauteuil roulant
- INSIGHT FSHD2 : patients atteints de FSH2

Nous vous encourageons à en parler à vos patients correspondant à ces critères. S'ils sont intéressés ou souhaitent obtenir plus d'informations, vous pouvez leur proposer de contacter directement l'équipe de l'Observatoire au 04 92 03 22 55.

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

Grâce à votre implication, nous avons pu inclure plus de 1300 patients à ce jour. Poursuivons les efforts pour atteindre **1500 patients avant 2027.**

Bonne année  
2025 



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  
& Sarah AIT BENAMARA

Curation moléculaire - APHM  
Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA

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