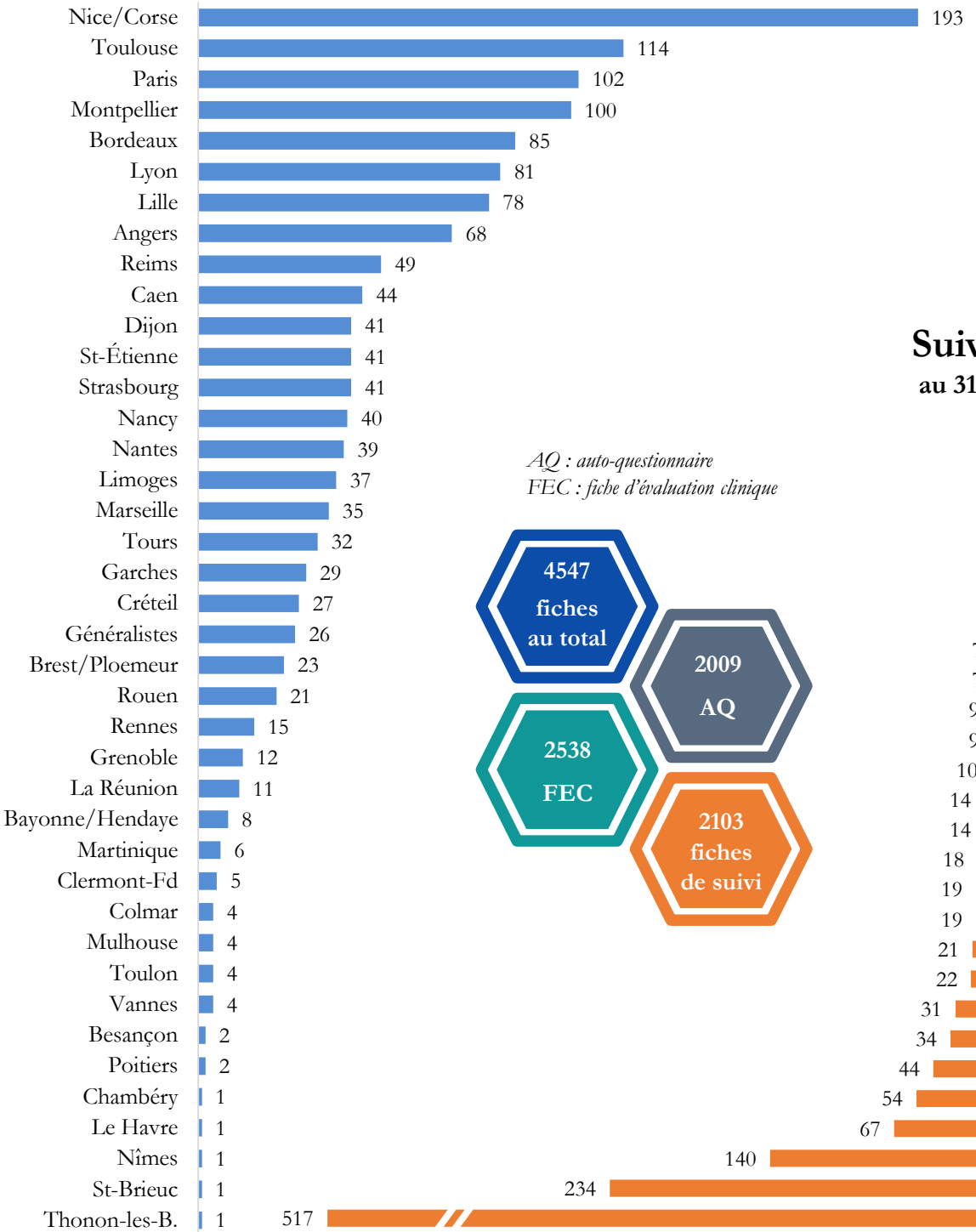
Nº 23
Septembre 2026

Infolettre

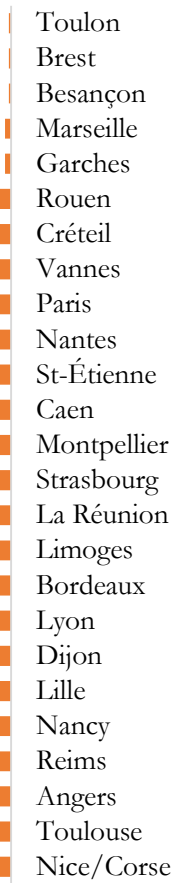
Observatoire national français des patients atteints de DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE

1428 patients au 31 juin 2026



Suivis (FEC) au 31 juin 2026

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



Évènements passés :

Congrès, ateliers & journées d'information

7–8 avril 2026
Atelier Observatoire FSH – Lille

7–10 avril 2026
5ème congrès annuel SOLVE FSHD – Whistler, Canada

18–22 avril 2026
78ème congrès annuel AAN – Chicago

27–28 avril 2026
9ème congrès annuel EURO-NMD – Paris

25–26 juin 2026
33ème congrès annuel FSHD IRC – Chicago

27–30 juin 2026
12ème congrès annuel EAN – Genève

7–11 juillet 2026
19ème congrès annuel ICNMD – Florence

Dates à retenir :

7 novembre 2026
Journée régionale du Groupe d'intérêt FSH de l'AFM-Téléthon – Aix-en-Provence

10 novembre 2026
Réunion des investigateurs de l'Obs. FSH – par visioconférence – date à confirmer

18–20 novembre 2026
23èmes Journée de la SFM – Montpellier

Étude dysthyroïdies

Merci à tous ceux qui ont transmis les informations complémentaires pour l'étude sur la **prévalence** des dysthyroïdies et les **facteurs qui leur sont associés** chez les patients atteints de FSH.

Vos retours ont permis de mener à bien les analyses, et le **manuscrit** est en cours de finalisation.

Pour vos nouveaux patients, pensez à faire signer le consentement.

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

Grâce à votre engagement, **plus de 2000 fiches de suivi** ont pu être collectées à ce jour.
Merci pour votre précieuse contribution !

Merci

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 & Elodie BERNHARD

Curation moléculaire – APHM
Dr. Svetlana GHOROKOVA & Sitraka RABARIMERIARIJAONA

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