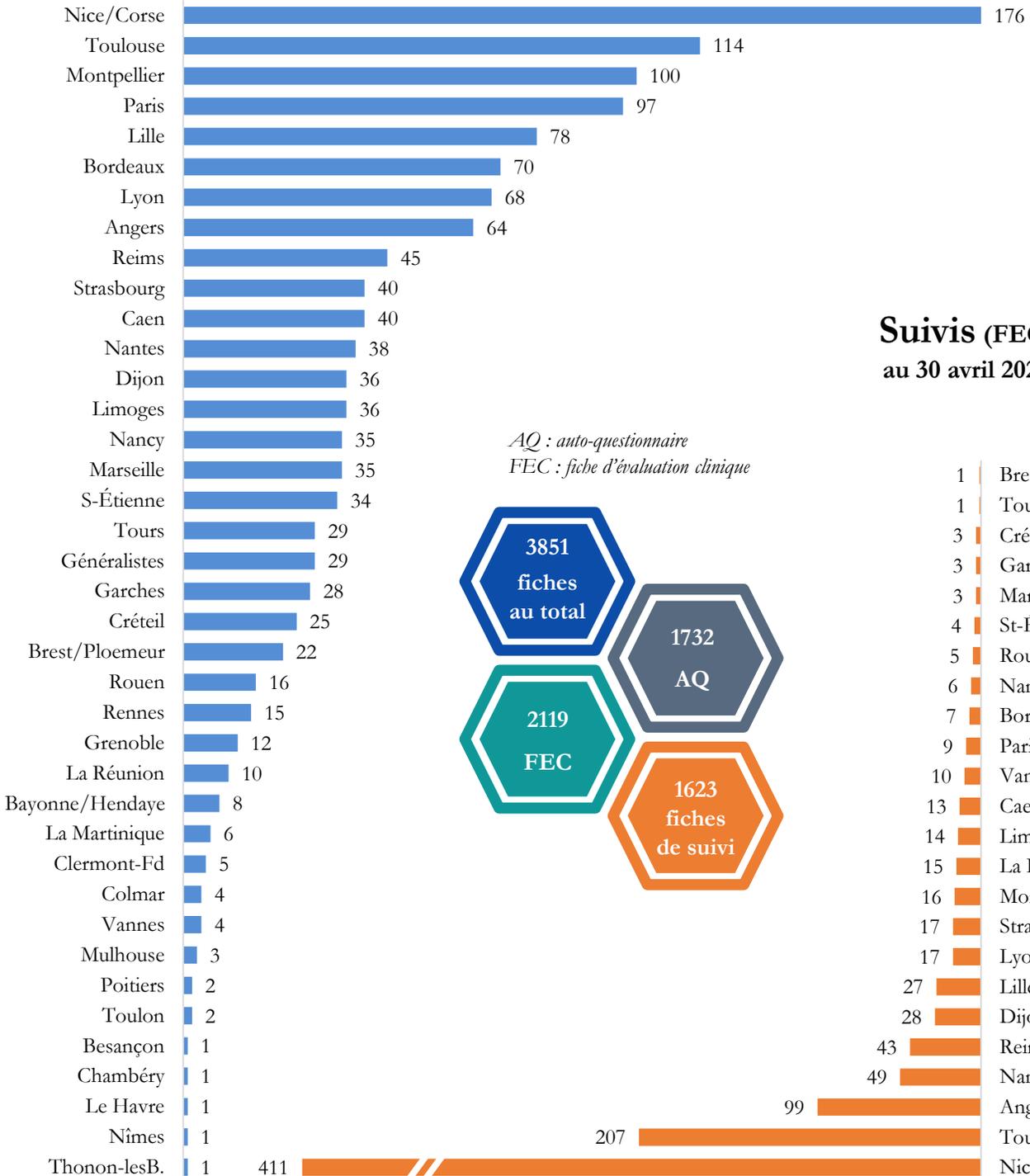


Observatoire national français des patients atteints de DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE



1331 patients au 30 avril 2025



Suivis (FEC)
au 30 avril 2025

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



Évènements passés

Congrès, ateliers & journées d'information

6 février 2025

Journée thématique FILNEMUS Bases de données et registres – Paris

5–7 mars 2025

8^{ème} congrès annuel ERN Euro-NMD – Essen

8 mars 2025

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

16–18 mai 2025

Réunion annuelle Amis FSH – Ardes

26–27 mai 2025

Atelier Observatoire FSH – CRMR Bordeaux

19–21 juin 2025

32^{ème} congrès annuel FSHD IRC – Amsterdam

21–24 juin 2025

8^{ème} congrès annuel EAN – Helsinki



Dates à retenir

5 juillet 2025

Journée des familles AFM-Téléthon – Paris

19 septembre 2025

Atelier Observatoire FSH – CRMR St-Étienne

7–11 octobre 2025

30^{ème} congrès annuel WMS – Vienne

19–21 novembre 2025

22^{èmes} Journée de la SFM – Aix-les-Bains

Novembre 2025

Réunion des investigateurs de l'Obs. FSH
2 sessions : virtuelle & en présentiel
(dates à confirmer)

26 novembre 2025

Atelier Observatoire FSH – CRMR Lyon
(date à confirmer)

Essais cliniques en cours

Les essais d'histoire naturelle ADVANCED FSHD (patients utilisant un fauteuil roulant) et INSIGHT FSHD2 se poursuivent au CHU de Nice. N'hésitez pas à en informer vos patients.

Pour participer ou s'informer :

☎ 04 92 03 22 55

✉ observatoire.dmfsh@chu-nice.fr

🌐 www.fshd.fr (formulaire de contact)

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

Grâce à votre engagement, **plus de 1000** fiches d'évaluation clinique **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
& Sarah AIT BENAMARA**

Curation moléculaire – APHM
Dr. Rafaëlle BERNARD & Sitraka RABARIMERIAJONA

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