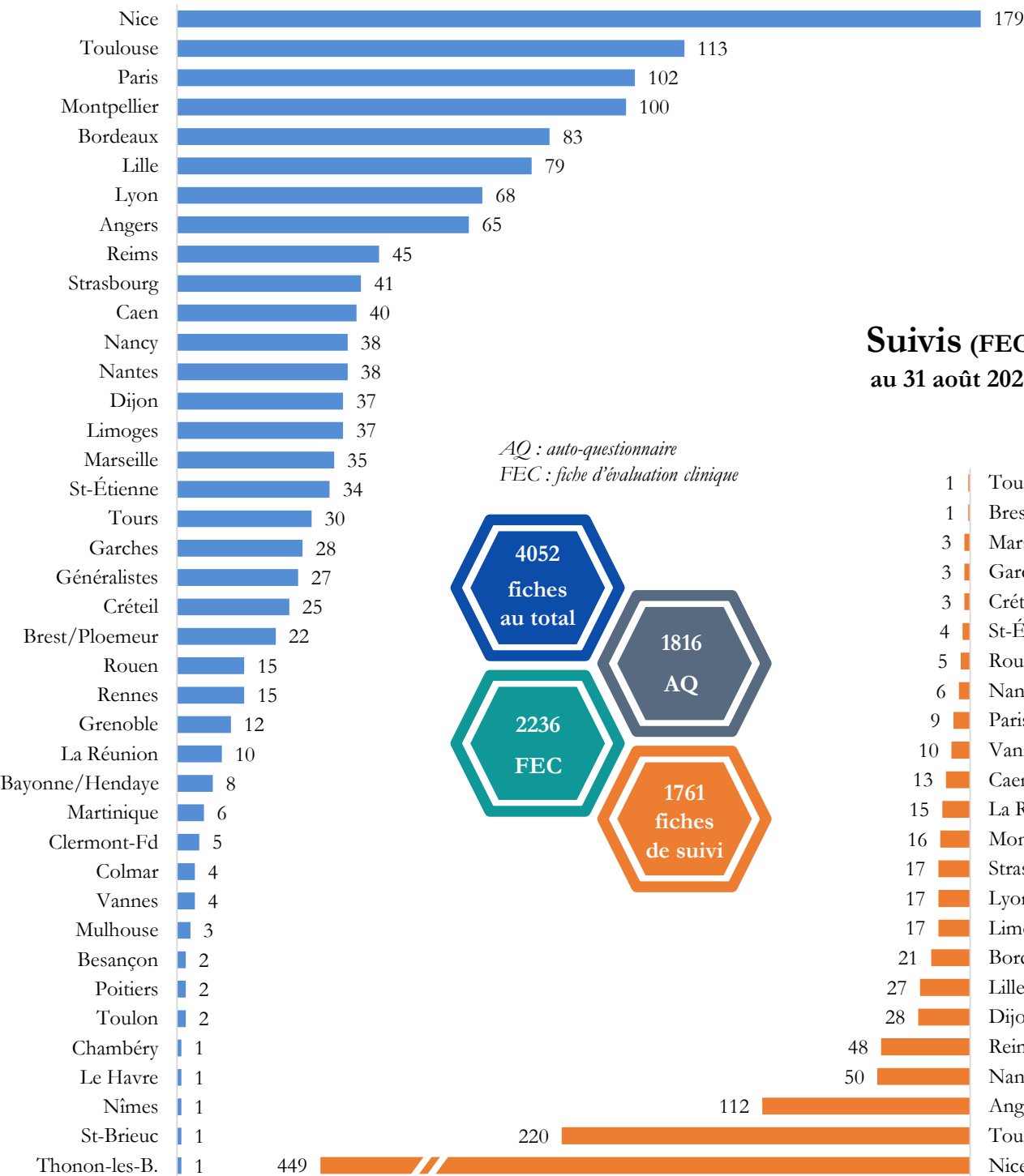


Observatoire national français des patients atteints de
DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE

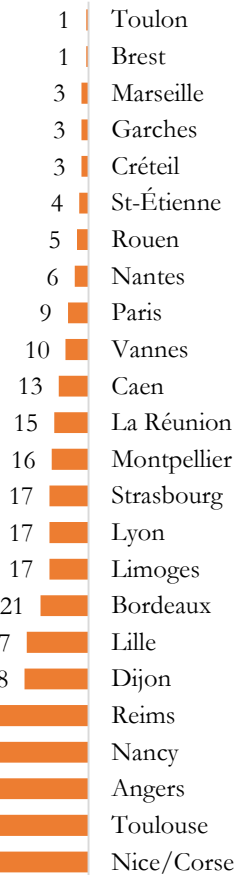
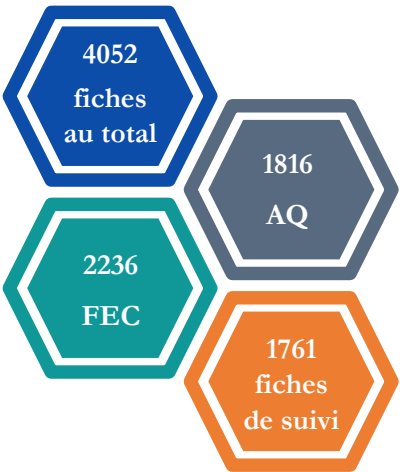


1359 patients au 31 août 2025



Suivis (FEC)
au 31 août 2025

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



Évènements passés

Congrès, ateliers & journées d'information

5 juillet 2025

Journée des familles AFM-Téléthon – Paris

19 septembre 2025

Atelier Observatoire FSH – CRMR St-Étienne

4 octobre 2025

Lancement du Téléthon 2025 Alpes-Maritimes et Monaco – Villefranche-sur-Mer

7–11 octobre 2025

30^{ème} congrès annuel WMS – Vienne



Dates à retenir

12 Novembre 2025

Réunion des investigateurs de l'Obs. FSH – par visioconférence *

19–21 novembre 2025

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

26–27 novembre 2025

Atelier Observatoire FSH – CRMR Lyon

27–29 novembre 2025

5^{ème} congrès eNMD – Palerme

ReSolve, ADVANCED FSHD, INSIGHT FSHD2 : Recrutement terminé !

Les essais **ReSolve** (patients marchant), **ADVANCED FSHD** (patients utilisant un fauteuil roulant) et **INSIGHT FSHD2** ont désormais atteint leurs objectifs de recrutement.

Un **immense merci** au groupe d'intérêt **FSH de l'AFM-Téléthon**, à **Amis FSH** et aux **investigateurs des centres de Lille et de Paris** pour leur aide précieuse et efficace, essentielle à la mise en œuvre et au succès de nos projets de recherche.

N'hésitez pas à nous contacter pour toute question.

* Meeting investigateurs :

Une **invitation Teams** vous sera envoyée prochainement. Surveillez votre boîte mail.

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

Grâce à votre engagement, **plus de 4000 auto-questionnaires et fiches d'évaluation clinique** ont pu être collectés 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 & Yasmine LAGRAA**

Curation moléculaire – APHM
**Dr. Svetlana GHOROKOVA
& Sitraka RABARIMERIARIJAONA**

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