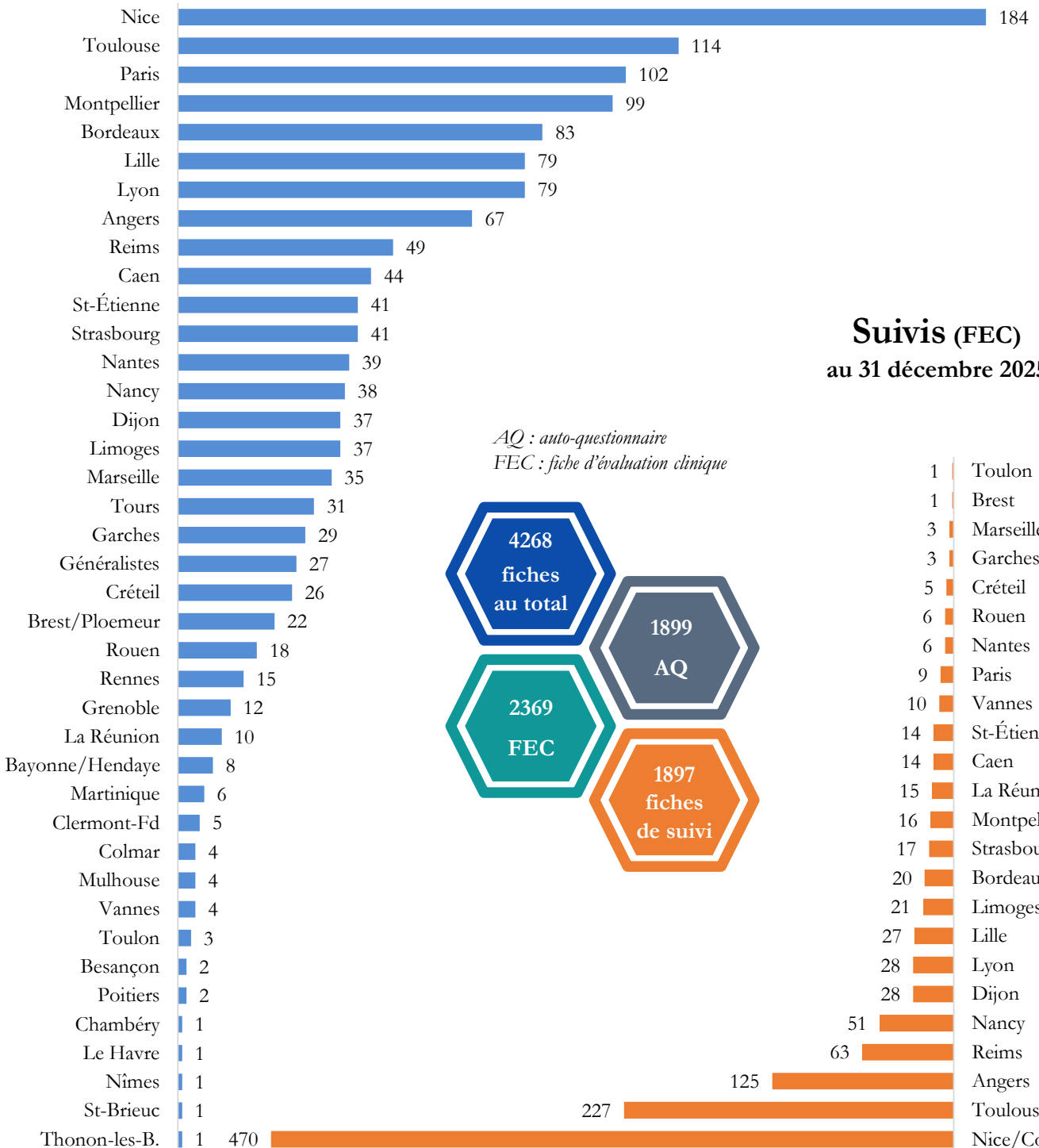


Observatoire national français des patients atteints de DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE

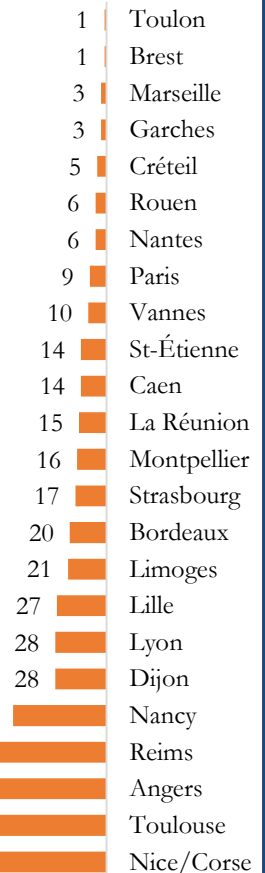
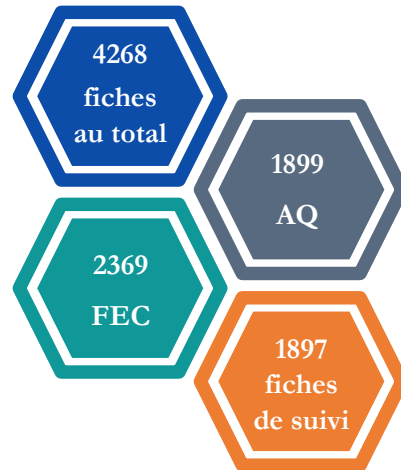


1401 patients au 31 décembre 2025



Suivis (FEC) au 31 décembre 2025

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



Évènements passés :

Congrès, ateliers & journées d'information

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

Dates à retenir :



7–8 avril 2026

Atelier Observatoire FSH – Lille

7–10 avril 2026

5^{ème} congrès annuel SOLVE FSHD – Whistler,
Canada

18–22 avril 2026

78^{ème} congrès annuel AAN – Chicago

27–28 avril 2026

9^{ème} congrès annuel EURO-NMD – Paris

25–26 juin 2026

33^{ème} congrès annuel FSHD IRC – Chicago

27–30 juin 2026

12^{ème} congrès annuel EAN – Genève

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

Conformité réglementaire & informations complémentaires

Nous contacterons prochainement certains centres afin de récupérer les **consentements v2 manquants**, qui restent obligatoires y compris pour les patients initialement inclus avec la version initiale.



Par ailleurs, une demande d'**informations complémentaires** vous sera adressée prochainement dans le cadre de l'étude sur la **prévalence des dysthyroïdies** chez les patients FSHD (article en préparation).



Nous vous remercions par avance pour votre collaboration.

Grâce à votre engagement, **plus de 1400 patients** ont pu être inclus 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