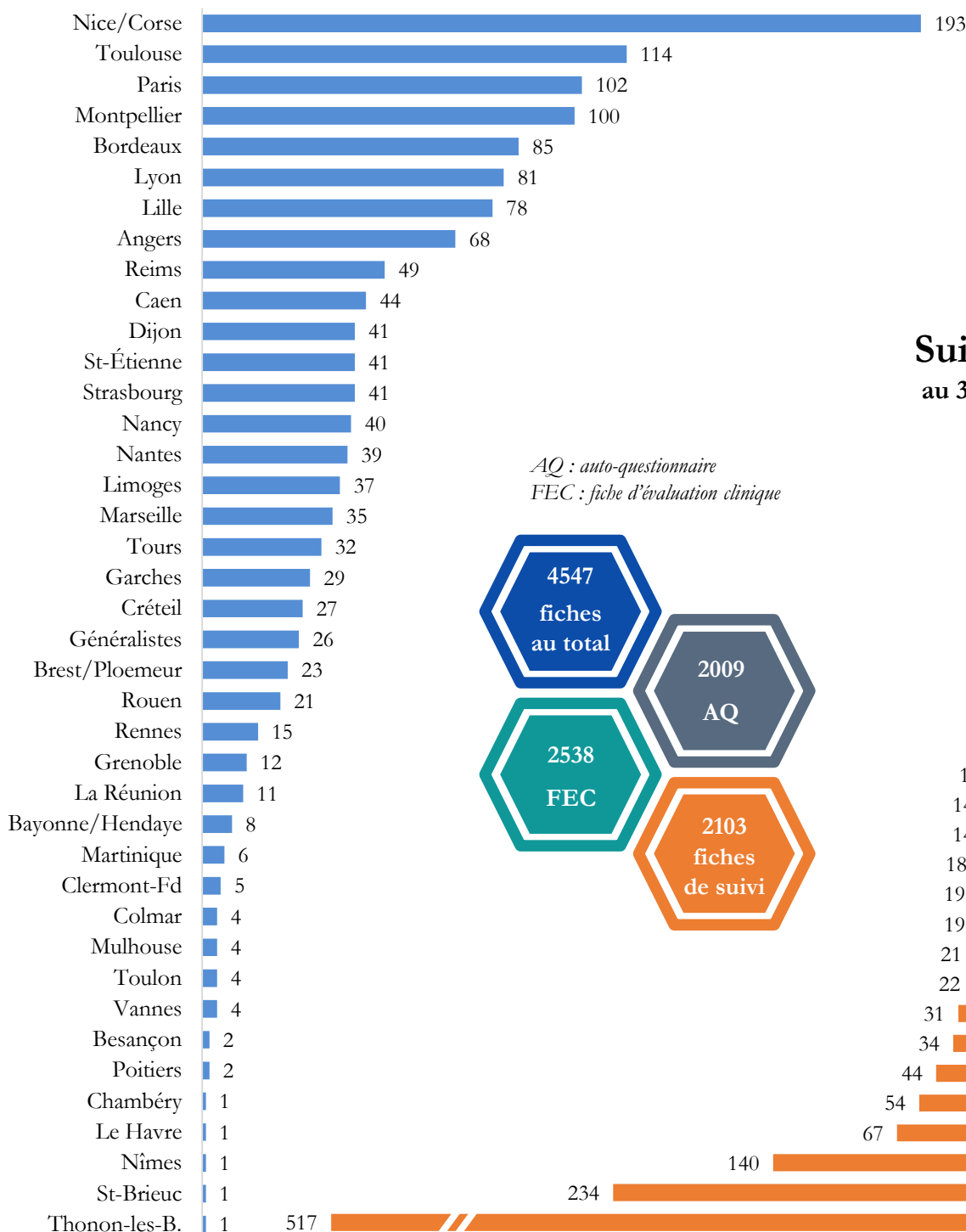


Observatoire national français des patients atteints de DYSTROPHIE MUSCULAIRE FACIO-SCAPULO-HUMÉRALE

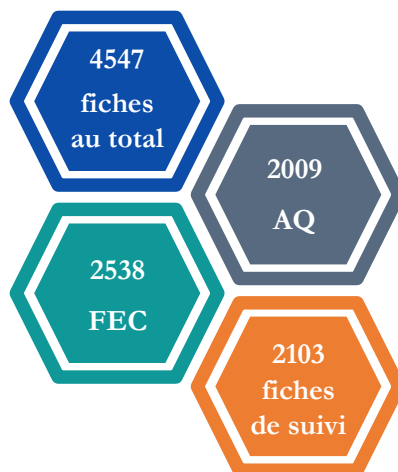


1428 patients au 31 juin 2026



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

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

7–11 juillet 2026

19^{ème} congrès annuel ICNMD – Florence

Dates à retenir :



10 novembre 2026

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

18–20 novembre 2026

23^{èmes} 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 – APMH
Dr. Svetlana GHOROKOVA
& Sitraka RABARIMERIARIJAONA

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