

Le 24 février 2020

Cher(e)s ami(e)s,

Nous avons le grand plaisir de vous convier à un atelier de remplissage du questionnaire de la Base de données FSHD du Professeur Sabrina SACCONI.

2020 va peut-être être une année cruciale pour nous en matière d'essai thérapeutique, et notre participation à cette base de données devient primordiale. Nous vous remercions de prendre un peu sur votre temps pour venir remplir ce questionnaire à une des dates suivantes :

- **Soit le samedi 7 mars à l'AGECA, 177 rue de Charonne PARIS 11<sup>ème</sup> - voir invitation jointe**
- **Soit le samedi 28 mars de 10h à 12h au service régional de l'AFM, 1B rue Petit Clamart à Vélizy Villacoublay (78)**

Nous vous invitons à vous inscrire à l'atelier qui vous convient en termes de date soit en téléphonant au **01 69 13 58 51** soit en envoyant un email à l'adresse suivante **fsh@afm-telethon.fr** soit par le biais d'**Amis FSH**. Nous portons à votre attention que le nombre de places est limité par atelier. Par conséquent, votre inscription est donc fortement conseillée.

Nous vous rappelons que pour pouvoir remplir ce questionnaire, il est nécessaire de connaître votre nombre de répétitions D4Z4 indiqué sur le résultat de votre analyse génétique.

Nous vous attendons nombreux et vous accueillerons avec plaisir.

Bien cordialement,

Marie-Martine FLECK  
Responsable Groupe FSHD AFM-Téléthon

Pierre LAURIAN  
Responsable Amis FSH



# JOURNEE FSH DU 7 MARS 2020

## A l'AGECA

177 rue de Charonne 75011 Paris

9h30 **Les essais cliniques sur la FSH, point d'étape sur l'essai reDUX et l'étude REsolve**, Pr Sabrina SACCONI, Service Neurologie - Système Nerveux Périphérique et Muscles, CHU de Nice - Hôpital Pasteur

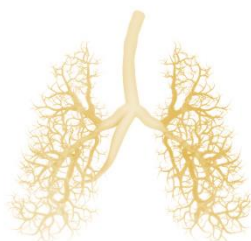


10h30 **L'intérêt de rejoindre l'observatoire national de la FSHD**, Marie-Martine FLECK, Responsable du groupe d'intérêt FSH de l'AFM téléthon, Pierre LAURIAN, Président de l'association Amis FSH, Pr Sabrina SACCONI, Service Neurologie - Système Nerveux Périphérique et Muscles, CHU de Nice - Hôpital Pasteur

11h **[ATELIER] Rejoindre l'observatoire national FSHD**



### DEJEUNER



13h30 **Les atteintes respiratoires dans la myopathie facio-scapulo-humérale, troubles associés et outils de prévention**, Pr Frederic LOFASO, Service de Physiologie-Explorations Fonctionnelles, CHU Paris IdF Ouest - Hôpital Raymond Poincaré

14h30 **[ATELIER] Etude des fonctions respiratoires et des bienfaits de la relaxation**, Patrick VALENTIN, mathématicien retraité, bénévole AFM Téléthon & Amis FSH

### PAUSE



15h30 **Entretenir ses muscles et mieux vivre**, intervenants en cours

16h30 **[ATELIER]** intervenants en cours