



Lettre du  
Groupe d'Intérêt FSHD  
n°23 - Sept 2023

## Édito

Même si nous avons bien conscience que prendre soin de soi est important et que c'est la base de notre équilibre ainsi que de notre bien-être physique et émotionnel, nous sommes nombreux à ne pas nous écouter, tout en encourageant les autres à le faire !

Nous avons tous de bonnes excuses pour ne pas prendre soin de nous : c'est trop cher, ce n'est pas pour moi, ça ne m'apportera rien... Et parmi toutes ces excuses, celle qui remporte la palme est bien sûr : je n'ai pas le temps.

Prendre soin de soi est essentiel lorsqu'on souhaite préserver sa santé. Cela permet de ralentir, de se décharger du stress, de mieux gérer ses émotions et son énergie quotidienne, mais aussi de mieux se reconnecter à soi-même et à ses besoins profonds.

Cette nouvelle édition donne la parole à des experts : ergothérapeutes, psychologues, orthophonistes et enseignant en activité physique adaptée. Nous espérons que vous trouverez au travers de ces quelques lignes de quoi vous apporter quelques pistes pour maintenir le bon équilibre mental et physique.

Bonne lecture à toutes et à tous !

# ENTRE NOUS

## BLOG

<https://fsh.afm-telethon.fr>

Suivez l'actualité de la recherche scientifique et médicale sur notre blog

## BOÎTE MAIL

[fsh@afm-telethon.fr](mailto:fsh@afm-telethon.fr)

## FACEBOOK

<https://www.facebook.com/groupeFSH>

## PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

01 69 13 58 51

Tous les mardis (sauf jours fériés) entre 16h30 et 19h

Si vous souhaitez nous parler à un autre moment, envoyez-nous un message sur notre boîte mail nous indiquant vos disponibilités et votre n° de téléphone.

## TEMPS D'ÉCHANGES & D'INFORMATIONS

Des occasions de rencontres à ne pas manquer ! Votre Groupe FSHD organise des événements à destination des malades et des familles. Au programme en cette fin d'année

- «Une heure avec Julie DUMONCEAUX, chercheuse» de 18h à 19h (Visio) le 26/10/2023
- Groupe de paroles et d'échanges avec des psychologues de 18h à 19h30 les 9 et 30 novembre 2023 (Visio)
- «Une heure avec Perrine JOLY, ergothérapeute» de 18h à 19h (Visio) le 07/12/2023



## Quelques conseils d'ORTHOPHONISTES

*Mélanie MANDRICK et Camille LE NET, orthophonistes à l'hôpital Rothschild (Paris 12ème, APHP), interviennent dans différents services et notamment en Hôpital de Jour (HDJ) auprès de patients adultes atteints de diverses pathologies dont des pathologies neuromusculaires comme les myopathies de type FSH. Elles nous proposent un tour d'horizon de petits conseils à appliquer.*

Au niveau de la sphère oro-faciale, la FSHD se manifeste par une diminution de volume des muscles (amyotrophie) et une faiblesse musculaire (hypotonie) qui peuvent toucher l'ensemble des muscles du visage. Les muscles principalement atteints sont les orbiculaires des yeux et de la bouche. On trouve souvent une atteinte asymétrique avec un côté du visage plus déficitaire que l'autre. Généralement, le déficit musculaire au niveau facial est décrit comme peu ou pas évolutif.

Les recherches sur l'atteinte de la sphère oro-faciale et sur la prise en soin orthophonique dans le cadre de la FSHD restent limitées. L'équipe d'orthophonistes de l'hôpital Rothschild travaille principalement à partir d'observations cliniques depuis plus de 10 ans en hôpital de jour (HDJ). Il est important de prendre en considération la demande des patients même si généralement, ce n'est pas leur plainte principale. Les conséquences fonctionnelles et psychosociales de la faiblesse faciale ne sont cependant pas à négliger. L'atteinte des muscles du visage



peut entraîner différents symptômes qui sont souvent présents de manière précoce mais avec peu d'impact fonctionnel au quotidien notamment

- **Des difficultés pour fermer les yeux** (occlusion palpébrale incomplète) en particulier la nuit. Cela peut entraîner des irritations de la cornée ou des inflammations de l'œil (kératites, conjonctivites) se caractérisant par des sensations de brûlure, une gêne au mouvement de l'œil ou une rougeur.

### Recommandations

Concernant la fragilité des yeux, il est essentiel de consulter un ophtalmologue qui pourra préconiser l'utilisation de larmes artificielles ou d'un gel ophtalmique afin de prévenir les irritations. La fermeture de la paupière la nuit peut être obtenue à l'aide de pansements adhésifs.



- **Des difficultés pour siffler, gonfler les joues**, gonfler un ballon, boire avec une paille, jouer d'un instrument à vent, etc... du fait de la faiblesse faciale.

- **Une réduction de l'expressivité du visage.** La faiblesse faciale peut en effet réduire les modes de communication verbale (articulation des sons) mais aussi non verbale (expressions du visage permettant de transmettre les émotions). Cela peut parfois être mal vécu et entraîner une gêne dans les interactions sociales.

- **Des problèmes d'articulation.** L'amplitude articuloire est souvent réduite mais on constate que même si les mouvements articuloires produits ne sont pas ceux auxquels nous sommes habitués, les compensations mises en place spontanément par les patients sont efficaces et permettent une parole claire et compréhensible.

En tant qu'orthophonistes, différents domaines nous intéressent notamment **les difficultés de déglutition**. Dans la littérature, les troubles de la déglutition commencent à être étudiés. Ils seraient généralement légers, ce qui confirme nos observations dans la pratique auprès des patients FSHD. Ces troubles peuvent apparaître au moment des repas mais également à distance (par exemple avec de la salive ou des résidus alimentaires). Ils peuvent prendre différentes formes : des difficultés au niveau buccal : fatigue à la mastication, difficultés de mastication, fuite de liquides ou d'aliments par la bouche... ; fausses routes avec des boissons, des aliments, de la salive, qui peuvent se manifester par des épisodes de toux, des raclements de gorge fréquents, une voix « gargouillante » ; des difficultés de progression des aliments avec parfois la sensation qu'ils restent coincés dans la gorge ou bien dans l'œsophage.

Lorsqu'il existe une importante faiblesse des muscles cervicaux, le

positionnement adéquat de la tête lors des repas peut être plus difficile à obtenir.

Quant aux **problèmes vocaux**, nous retrouvons chez certains patients des difficultés de gestion du souffle impactant la voix, en lien avec une atteinte des muscles abdominaux et du diaphragme. En effet, ces derniers sont nécessaires pour contrôler son souffle et donc assurer une voix de bonne qualité.

Suite à la rééducation en HDJ, nous conseillons les patients à poursuivre un travail en auto-rééducation afin d'entretenir les muscles pour éviter une dégradation fonctionnelle malgré les compensations. En entretenant les muscles et leur endurance, on peut limiter l'apparition de troubles de la parole et de la déglutition.

Des signes d'alerte en rapport avec la déglutition doivent vous pousser à consulter des médecins spécialisés (ORL, neurologue) et des orthophonistes. En cas d'impact fonctionnel sur la communication, la parole, la voix, un suivi orthophonique peut être envisagé.

La FSHD étant une pathologie rare, elle n'est pas connue de tous les orthophonistes, ce qui peut les freiner lors de la prise de rendez-vous en libéral. Cependant, notre formation initiale nous permet de prendre en soin tous les aspects dont nous parlons dans cet article.

### Recommandations

La prise en soin orthophonique peut viser un travail sur différents domaines en fonction des besoins de chaque patient : réalisation de massages oro-faciaux pour favoriser l'étirement et limiter la rétractation des fibres musculaires sous-utilisées ainsi que détendre les muscles sur-sollicités (qui viennent compenser ceux qui manquent de tonus); mobilisation et renforcement à travers divers mouvements et expressions du visage ; optimisation de la symétrie faciale par un travail spécifique afin de limiter la gêne esthétique; prévention sur les troubles de la déglutition et renforcement si nécessaire ; travail au niveau de la parole : débit, points d'articulation, exercice d'exagération de l'articulation pour augmenter l'amplitude des mouvements ; travail sur la voix et en particulier la gestion du souffle.



## Petit aperçu d'une profession L'EAPA ?

L'EAPA (Enseignant en Activité Physique Adaptée) est un Professionnel de l'activité physique, de la santé et du handicap. Il propose des activités physiques sportives ou artistiques dans des conditions techniques, matérielles réglementaires et motivationnelles adaptées à la situation et à la sécurité de la personne. Ses objectifs sont la rééducation, la réadaptation, l'éducation, la prévention et/ou l'insertion sociale.

Spécialiste de l'activité physique, de la santé et du handicap, l'enseignant en activité physique adaptée intervient auprès de personnes dont les aptitudes physiques, psychologiques ou les conditions sociales réduisent l'activité physique. Du fait d'une maladie provoquant une limitation fonctionnelle voire une sédentarité, l'EAPA co-construit et adopte des interventions en activité physique adaptée (APA) bénéfiques pour la santé des patients. Un projet est mis en place entre la personne et le thérapeute afin de définir des objectifs communs permettant d'évaluer la progression ou le maintien des capacités. Les moyens et activités mis en place sont basés sur les besoins et envie du patient uniquement.

### QUEL INTÉRÊT POUR LES FSHD?

La mise en place d'activités physiques adaptées auprès d'un public FSHD a pour objectif de

- Connecter les notions d'exercices physiques et de plaisir par le biais de mise en situation ludique
- Lutter contre le déconditionnement cardio-respiratoire et celui des fonctions motrices
- Renforcer l'estime de soi
- Améliorer l'anxiété et l'état dépressif
- Rétablir le sommeil
- Favoriser la participation sociale par le biais d'activités physiques régulières individualisés ou en groupe



Le bénéfice principal attendu d'une pratique régulière en APA est une amélioration de la qualité de vie par le maintien ou l'amélioration des capacités fonctionnelles et de l'autonomie. De plus, L'APA s'inscrit dans la continuité et en synergie des soins réalisés avec les autres thérapeutes.



**Joris COIPEL**

*Enseignant en Activité Physique Adaptée depuis 7 ans dans le milieu hospitalier, dans des services de Médecine Physique et Réadaptation, ainsi qu'en EAPA à domicile en région parisienne.*

*Joris exerce auprès de personnes à besoins spécifiques atteints de pathologie chronique en neurologie et rhumatologie en utilisant les activités physiques comme médiation afin de développer ou maintenir l'autonomie des personnes avec lesquelles il travaille au travers de mise en situation pédagogique et ludique.*

### OÙ TROUVER UN EAPA?

Depuis la loi de modernisation de notre système de santé en 2016, l'APA se développe de plus en plus dans le secteur du handicap, notamment dans les hôpitaux et les SSR de rééducation. Il est davantage intégré dans le parcours de soin des patients.

Aujourd'hui, l'EAPA est de plus en plus représenté dans le paysage paramédical. En effet, il est possible de bénéficier de séances d'APA dans le cadre de sa rééducation dans des structures médicales (hôpitaux et cliniques), mais également dans le secteur associatif. On constate un certain développement de structures proposant des séances individuelles ou en groupe dans des maisons de santé, en libéral et même à domicile. Notez en région IDF, quelques exemples comme Siel Bleu, le club des Naiades, Mon Stade, APA de Géant.

Cependant, malgré la mise en place du sport sur ordonnance, le réseau entre médecin et EAPA est encore peu développé et l'absence de remboursement de la sécurité sociale peut rendre la pratique onéreuse. Certaines mutuelles proposent des listes de professionnels APA auprès desquelles vous pouvez prendre conseil. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle. Elle peut financer dans certains cas le sport sur ordonnance, mais de façon très hétérogène.

Pour pratiquer l'APA, Il est nécessaire d'obtenir une ordonnance de sport adaptée de votre médecin traitant. Il existe ensuite plusieurs réseaux en cours de développement vous permettant de trouver la meilleure option près de chez vous.

- Annuaire de la SFP-APA
- Dispositif PRESCRI FORM, sport sur ordonnance
- Mise en relation médecin/ association / maison sport santé / EAPA indépendant



## Rencontre avec une **ERGOTHÉRAPEUTE**

Mélanie BOROWCZYK, ergothérapeute de l'hôpital Rothschild à Paris, travaille à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris dans le service de l'Hôpital De Jour auprès de patients adultes atteints de diverses pathologies dont la dystrophie facio-scapulo-humérale (FSHD).

Chacune de nos prises en soin est centrée autour du patient à partir d'un entretien personnalisé et d'évaluations standardisées. Un des objectifs principaux est de maintenir et/ou d'améliorer l'indépendance du patient dans ses activités, de manière sécurisée tout en prenant en compte ses habitudes de vie et son environnement. Nous proposons des séances de rééducation adaptées en sollicitant les groupes musculaires sous-utilisés et en explorant les possibilités gestuelles. Nous cherchons à lutter contre les attitudes vicieuses et à éviter les compensations gestuelles pouvant créer des douleurs. Ce travail est intégré dans le quotidien du patient. Des exercices d'auto rééducation sont mis en place en équipe pluridisciplinaire pour continuer à entretenir les capacités du patient.



Lorsque certaines difficultés persistent, la réadaptation vient en complément à la rééducation. Nous accompagnons le patient dans le choix de l'aide technique la plus adaptée en réalisant des mises en situation sur le lieu de vie. Nous les accompagnons dans les démarches de financement de ces aides (sécurité sociale, mutuelle, Prestations de Compensation du Handicap PCH). Nous préconisons aussi des aménagements des lieux de vie (domicile, véhicule, lieu de l'activité professionnelle...).

### Concernant les déplacements

Les déficits asymétriques des muscles scapulaires, abdominaux, fessiers, releveurs... entraînent des difficultés dans les déplacements. Cela va d'une simple gêne à des douleurs, une fatigue, une limitation du périmètre de marche, des chutes... Ces difficultés plus ou moins importantes, peuvent entraîner des conséquences physiques (déconditionnement à l'effort), psychologiques (appréhension, perte de confiance) et sociales (isolement).

Pour que la personne puisse continuer à faire ses activités et ainsi maintenir une bonne qualité de vie, un bon appareillage peut compenser certains déficits. En tant qu'ergothérapeutes, nous préconisons par exemple

- l'achat d'une ceinture dorso lombaire ou abdominale renforcée (lombostats)
- le port de chaussures montantes et légères, de chaussures orthopédiques avec tiges...
- des releveurs de pieds fixes ou dynamiques
- des aides aux déplacements : choix de cannes, bâtons de marche, rollator ou déambulateur voire un fauteuil roulant électrique ou un scooter.

En plus des aides techniques, l'organisation de l'espace facilite et sécurise les déplacements ainsi que les transferts. Nous revoyons l'agencement des meubles, la disposition des objets, la réorganisation des placards. Et parfois même conseillons le choix de certains meubles (fauteuil de salon releveur, chaises avec 2 accoudoirs, chaise de bar, lit...). Tous ces équipements aident à mieux vivre au quotidien.

### Concernant les activités de la vie quotidienne

La journée est rythmée par de nombreux transferts. Les patients rencontrant des difficultés à les réaliser tendent à les éviter avant de demander de l'aide à une tierce personne ou d'opter pour une aide technique. La hauteur de l'assise est une composante à prendre en considération et certaines aides techniques permettent de la modifier.



- Ajouter un simple coussin d'assise sur votre canapé ou encore rehausser les pieds de votre fauteuil avec des cales
- Mettre en place d'un lit électrique avec un lift qui permet une variation de la hauteur d'assise complémenté par des barres d'appui comme une barre latérale de redressement pour le transfert allongé/assis.
- Installer un réhausseur avec ou sans accoudoirs sur votre WC, ou encore un cadre de WC, un WC lift ...
- Au niveau de la baignoire, l'utilisation de planche de bain, de banc réglable en hauteur ou siège élévateur permet de faciliter et de sécuriser le transfert et le franchissement de la paroi. Il est parfois préférable de conserver une baignoire avec des aides techniques plutôt que de réaliser des travaux. Pour la douche, nous pouvons préconiser des barres d'appui, une chaise de douche avec 2 appuis et hauteur réglable.

**Concernant les soins corporels** comme se coiffer, se laver les cheveux et le corps, nous proposons des dispositifs à long manche (brosse à shampooing, brosse à cheveux, peigne, lave-pied et dos à long manche, éponge à manche pliable...).



**Concernant l'habillement**, le choix de vêtements légers et amples, faciles à enfiler est nécessaire en complément de techniques de compensation (par exemple appuyer les coudes sur une table ou contre un mur). L'habillement du bas du corps en toute sécurité peut demander un changement de position (couchée sur un lit ou assis sur une chaise). Parfois, un crochet d'habillement peut être utile.

**Concernant la conduite auto**, il est possible d'adapter le poste de conduite en compensant les difficultés motrices des membres supérieurs ou inférieurs (boîte automatique, commandes au volant, aides aux transferts...).

Des supports de bras mécanique ou électrique existent (Dowing, Edero, Salvum, Gowing, Feeder...) afin de compenser les membres supérieurs, utiles pour déplacer des objets, cuisiner, utiliser l'ordinateur, les repas, les loisirs (peinture, bricolage, jeux de société...) etc.

Les différentes informations données précédemment sont des conseils généraux. Nous recommandons d'être accompagné par un ergothérapeute au sein d'une équipe pluridisciplinaire pour la réalisation du cahier des charges, les

essais et le choix des différentes aides techniques répondant aux besoins des patients. Il est nécessaire de demander à son médecin traitant ou neurologue une orientation vers un service de rééducation.

Des conseils et des renseignements sur des aides techniques peuvent être donnés par des ergothérapeutes en dehors de ces services, nous vous invitons à vous rapprocher de services régionaux de l'AFM-Téléthon ou de l'espace conseil en milieu ordinaire de vie (ESCAVIE) relié à l'Assurance Maladie.

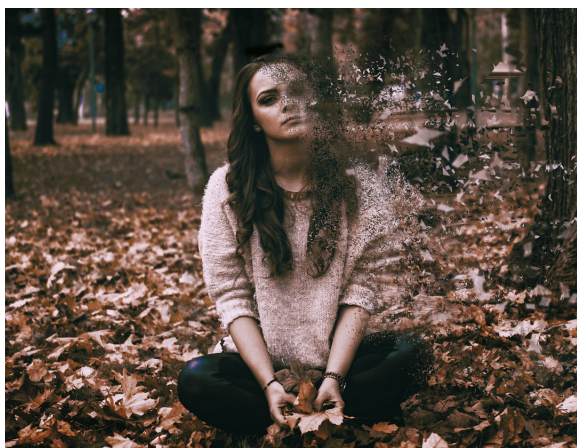


## Savoir composer avec LA FSHD

Claire-Cécile MICHON, psychologue coordinatrice à l'Assistance Publique des hôpitaux de Paris, et psychologue conseil auprès de l'AFM-Téléthon, et Bettina BEAUJARD, psychologue clinicienne au service de Myologie de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière et psychologue conseil auprès de l'AFM-Téléthon nous guident sur le parcours de vivre avec la maladie.

Quand la maladie se déclare, nos repères sont bouleversés, notre rapport au monde est modifié. La maladie est un défi : un défi identitaire, un défi pour l'avenir, un défi au quotidien. Comme le dit si bien Marcel NÜSS, dans son ouvrage *La présence à l'autre*, "On a oublié que vivre est un risque, de la naissance à la mort, et que le pire des risques c'est de mourir sans avoir vécu, de mourir seul, oisif et idiot. Alors que vivre, c'est oser, croire, donner et se donner."

Comment oser, comment croire, donner et se donner lorsque la maladie nous accable et nous impose toujours plus de limites ?



Les limites posées par la maladie sont généralement définies en termes de déficience et de handicap. Clarifions la différence entre ces deux termes.

La notion de déficience se place du côté du médical. Il s'agit donc d'une notion objective. La notion de handicap se place du côté du vécu du malade, et elle est propre à chacun. Dans le cas particulier de la FSHD, cela engendre plusieurs déficiences (ou atteintes physiques) : difficultés à sourire, à lever les bras, à porter, à se

déplacer... Ces atteintes physiques vont se répercuter sur la qualité de vie. Ce sont ces répercussions qui font vivre des handicaps plus ou moins importants. Bien que l'atteinte physique soit à l'origine du handicap, les études montrent qu'il n'y a pas de corrélation entre les deux : le degré d'atteinte physique ne nous permet pas de nous renseigner sur le degré de handicap. De la même manière, une atteinte physique ou un handicap peuvent avoir des répercussions sur le moral, et de nouveau cette répercussion n'est pas prédictible.

Ainsi, le vécu psychologique est une donnée subjective qui varie en fonction de l'histoire, du tempérament, de l'environnement, de chacun. Le handicap dépend au final de la capacité à s'adapter aux changements et épreuves de la vie.

Cependant pour tout un chacun, la maladie réactive les affects douloureux (liés par exemple à des blessures identitaires, des deuils, des déceptions...) Elle ne les inaugure que rarement. La maladie nous invite donc à revisiter notre histoire et à

**«on a oublié que vivre est un risque, de la naissance à la mort...»**



réinterroger les liens familiaux, professionnels, amicaux.

Le patient FSHD se confronte régulièrement à différents deuils, à commencer par celui de la bonne santé, puis de certaines capacités physiques, de projets. Elle crée des inquiétudes face à l'avenir. Il est également fréquent de ressentir un sentiment d'impuissance ou d'éprouver un **sentiment d'injustice** face à une maladie évolutive. Ce vécu d'impuissance a tendance à se propager en nous et nous positionner du côté de la passivité, renforcée par la position de "patient" face au corps médical "sachant". L'enjeu est alors de ne pas se laisser happer par cette passivité, en mobilisant les parts actives qui nous constituent en tant qu'êtres, et qui se mobilisent au service de la relation et de notre bien-être.

D'ailleurs, une réaction tout à fait naturelle à ce sentiment d'impuissance est **la colère**. La colère est une émotion remplie d'énergie qui nous protège de l'effondrement (face à l'impuissance, à la peur ou au désarroi). C'est une ressource précieuse et vitale. Le risque de la colère est qu'elle prenne toute la place et devienne destructrice. Les plus beaux combats puisent leur énergie dans une colère transformée en aspiration.

Un autre sentiment douloureux et complexe à accueillir, et que l'on rencontre régulièrement, est **la culpabilité**. La culpabilité est effectivement douloureuse à vivre, et dans un premier élan, nous pèse. Pourtant, elle a deux versants : un versant douloureux et un versant - moins évident au premier abord - qui est celui de nous rendre actifs car responsables, et de rester en lien. Autrement dit, je me sens coupable de ne plus pouvoir soutenir autant qu'avant mon conjoint dans la gestion de la maison, de ne plus pouvoir porter mon enfant, de ne pas pouvoir soulager autant que je le voudrais mes enfants en m'occupant plus de mes petits-enfants, de ne plus être aussi efficace au travail et de peser sur les autres... ; sans oublier la culpabilité liée à la transmission puisqu'il s'agit d'une maladie génétique. Toute cette culpabilité, responsabilité, me pousse à mobiliser d'autant plus mes ressources pour compenser. Étrangement mon sentiment de culpabilité me pousse à agir pour rééquilibrer, compenser et continuer de trouver ma place, rester en lien avec l'autre qui lui/elle a un statut différent du mien - celui de non malade. La culpabilité

peut être un moteur, elle est un des signes de mon désir de prendre en compte l'autre, d'être en lien.

Enfin, il semble que la maladie majore le risque d'**isolement**, d'autant que l'isolement peut être une réaction pour se protéger d'une épreuve douloureuse.

La peur du regard de l'autre ne viendrait-elle pas plutôt nous éclairer sur le regard que nous portons sur nous-même ? Lorsque je suis en confiance avec moi-même, en accord avec l'image que je renvoie, j'accorde moins d'importance aux regards des autres. La maladie peut effectivement nous faire nous sentir très seul... et pourtant, tous les ressentis que nous venons d'évoquer sont partagés par les personnes qui nous entourent et qui nous aiment. Le sentiment d'impuissance, d'injustice, de culpabilité, sans oublier les deuils, sont également rapportés par les proches. Se sentir impuissant face à la souffrance de celui que j'aime, se



sentir coupable de prendre du bon temps là où l'autre ne peut plus m'accompagner, faire le deuil de projets de couple ou d'un avenir en bonne santé pour son enfant ...

Lorsque la FSHD se déclare, l'identité est comme bousculée : il y a un avant, un après, un réaménagement nécessaire et actif, des repères à reconstruire, des projets d'avenir à repenser. Il s'agit de se créer, de se renouveler, de puiser de l'énergie et s'inspirer des autres.

**«Osons vivre en cohérence et bienveillance avec nous-même, et ce qui nous anime»**

Toutes les émotions, les ressentis dont nous parlons sont parfois très inconfortables. Gardez en tête qu'ils sont un ensemble dans un processus de transformation. Personne ne pourra jamais vous empêcher de souffrir. On peut par contre accompagner, être à côté, partager. Le premier besoin de la personne qui souffre est d'être accueillie dans ce qu'elle est et dans ce qu'elle vit, sans jugement. Ce n'est pas toujours simple avec les proches, qui sont eux-mêmes pris par ces mêmes émotions, dans une temporalité parfois différente. S'adresser à quelqu'un d'extérieur (associations, psychologues, corps médical et paramédical, amis ...) permet une première écoute et une reconnaissance de sa souffrance, et peut ainsi contribuer à rouvrir le dialogue avec ses proches.

Reprenons Marcel NÜSS, et osons ! Osons en parler, partager, ressentir ! Osons vivre en cohérence et bienveillance avec nous-mêmes et ce qui nous anime.

Retrouvez sur le blog du Groupe FSHD le résumé du congrès 2023 de la FSHD Society, et l'actualité sur les essais cliniques en cours et les nouvelles recherches scientifiques.

<https://fsh.afm-telethon.fr>