



#CureFSHD



AMIS FSH

1 million de personnes dans le monde et 8 000 en France souffrent de la dystrophie FSH (FSHD). C'est une des maladies rares les moins rares.

La dystrophie FSH (*facio scapulo humérale*) est une maladie des muscles qui se manifeste le plus souvent d'abord au niveau du visage (facio), des épaules (scapulo) et des bras (humérale).

Evolutive, elle s'attaque progressivement à tous les muscles. À ce jour, l'évolution est inéluctable, avec une diminution de la force et de l'autonomie.

La FSHD peut toucher n'importe qui, à n'importe quel âge, Mais les cas les plus sévères sont infantiles.

Elle est parfois accompagnée de pertes d'audition, de problèmes ophtalmologiques, cardiaques ou respiratoires, ainsi que de fatigue et de douleurs.

Un enfant dont l'un des parents est atteint a un risque sur deux d'être touché.

Deux anomalies génétiques ont été identifiées (l'une sur le chromosome 4 et l'autre sur le chromosome 18), mais le mécanisme précis qui détruit les muscles n'est pas encore connu.

Souvent délaissée par la recherche, cette myopathie est aujourd'hui incurable.



Nos missions

1 Accompagner les malades

Nous comptons aujourd'hui près de 200 adhérents et rassemblons une communauté de patients et leurs familles. C'est au total près de 500 personnes que nous conseillons, accompagnons chaque année.

Notre site web (certifié Honcode) et son forum représentent de véritables relais d'informations de la communauté FSHD mondiale.

Nous organisons deux fois par an des rencontres entre patients, médecins et chercheurs.

Il existe enfin, à travers la France, des manifestations locales initiées par nos adhérents et sympathisants dont les bénéfices sont versés au profit d'AMIS FSH.

2 Financer des programmes de recherche

Création d'AMIS FSH

AMIS FSH est promoteur d'une étude clinique

AMIS FSH cofinance un premier essai clinique sur les effets de la supplémentation en antioxydants au CHRU de Montpellier.

AMIS FSH crée le Prix Patricia Salustri pour les jeunes chercheurs.

AMIS FSH cofinance un deuxième essai clinique sur les effets d'une électrostimulation couplée à une supplémentation en antioxydants.

2001

2005

2010

2013

2015

Votre soutien

Les voies thérapeutiques pour stopper l'évolution de la FSHD n'ont jamais été aussi précises et variées. Notre envie de guérir n'a jamais été aussi obsessionnelle.

Vous pouvez partager notre ambition et rejoindre notre combat contre cette dystrophie musculaire.

Votre soutien peut prendre différentes formes vous permettant de réaliser un mécénat sur mesure, en cohérence avec votre identité, votre culture, votre taille ou encore vos objectifs stratégiques. Nous portons une attention particulière à l'élaboration de partenariats gagnant-gagnant avec nos mécènes privés.

Déduction fiscale au titre du mécénat d'entreprise

Finalité du versement	Régime fiscal de l'entreprise	Taux de déduction fiscale	Plafond de la déduction fiscale
Don à une œuvre d'intérêt général	Impôt sur le revenu ou sur les sociétés	60 % du montant du don	Dans la limite de 5 ‰ (5 pour mille) du chiffre d'affaires annuel

Site officiel de l'administration française

<https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F22263>

#CureFSHD

L'analyse épigénétique est une des voies thérapeutiques pour la FSHD. En 2016, AMIS FSH a attribué le prix Patricia Salustri à Marie-Cécile GAILLARD, jeune chercheur au sein de l'équipe « Épigénétique, Chromatine et Maladies », dirigée par Frédérique MAGDINIER, au sein du laboratoire Inserm UMR_S910 à Marseille. Ses travaux portaient sur l'analyse de la méthylation chez des patients FSH.

Ci-contre, une illustration de la chromatine entourant l'ADN.

Nos partenaires

Notre association

Association Loi 1901 JO N°951013081
Association agréée par le Ministère de la Santé N° 2013AG0056
Consortium Européen membre fondateur FSHD Europe
Certification HONConduct 166191
SIREN 489 448 522 - SIRET 489 448 522 000 16
APE 913 E - N° Orphanet ORPHA100952

L'équipe

Alyette, Catherine, Sylvie, Estelle, Sylvie, Véronique, Daniel, Vincent, Hicham et Pierre forment et animent le conseil d'administration d'AMIS FSH.

Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire et variée. Retraité ou actif, salarié ou chef d'entreprise, cadre ou libéral, tous apportent leur expertise et expérience au sein du projet associatif.

Administrateurs et adhérents forment une équipe unie et engagée dans le combat contre la FSHD.

