

FASI DI PARTECIPAZIONE ALLA RICERCA

passo

Registrazione online e consenso

SIMONS
SEARCHLIGHT



Tempo stimato per
completare questa fase:
15-20 minuti

Perché è importante iscriversi a Simons Searchlight e partecipare alla ricerca?

Partecipare a Simons Searchlight ti mette in contatto con altre famiglie, fa progredire la ricerca su CUL3 e ti dà la possibilità di acquisire conoscenze preziose. Il tuo percorso unico contribuisce a scoperte che possono accelerare lo sviluppo di nuove cure e migliorare le vite in tutto il mondo.

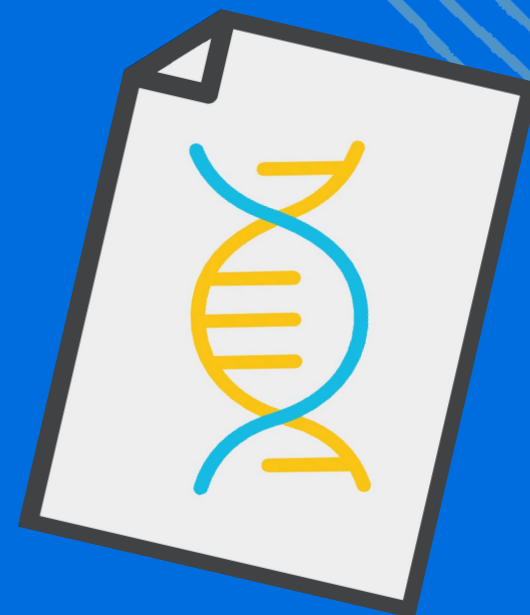
Registrati oggi stesso su: SimonsSearchlight.org

FASI DI PARTECIPAZIONE ALLA RICERCA

passo

2

Carica il tuo
referto
genetico di
laboratorio



Tempo stimato per
completare questa fase:
5 minuti

Perché è importante caricare
il tuo referto genetico di laboratorio?

Condividi il tuo referto di laboratorio genetico per aiutare i ricercatori
a saperne di più su CUL3.

Non hai il tuo referto? Simons Searchlight può aiutarti!

Completa questa fase: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

FASI DI PARTECIPAZIONE ALLA RICERCA

passo



Condividi la tua anamnesi



**Tempo stimato per
completare questa fase:
30-60 minuti**

Perché è importante condividere l'anamnesi?

Questo è il primo sondaggio che ti chiediamo di completare dopo la registrazione, perché contiene alcuni dei dati più importanti di cui i ricercatori hanno bisogno. Aiuta a capire in che modo CUL3 influisca sulla vita quotidiana nel tempo, orientando i trattamenti e l'assistenza futuri.

Completa questa fase: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

FASI DI PARTECIPAZIONE ALLA RICERCA

passo

4

Compila i sondaggi



**Tempo stimato per completare
questa fase:**

**1-3 ore, a seconda delle dimensioni
della famiglia**

**Perché è importante completare tutti i sondaggi di
ricerca in Simons Searchlight?**

Completare tutti i sondaggi assegnati sullo sviluppo, il comportamento e altro ancora aiuta i ricercatori a capire CUL3.

Questi documenti verranno compilati dopo aver condiviso la propria anamnesi.

Inoltre, riceverai un buono regalo digitale come ringraziamento!

Completa questa fase: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

FASI DI PARTECIPAZIONE ALLA RICERCA

passo

5

Fornisci un
campione di
sangue facoltativo



Tempo stimato per
completare questa fase:
30 minuti



Perché presentare un campione di sangue
è importante per Simons Searchlight e per
la comunità di ricerca?

La donazione di un campione di sangue una tantum supporta risorse di ricerca come il DNA e le linee cellulari. La fornitura di un campione tramite Quest Diagnostics è disponibile solo per i partecipanti statunitensi. Inviaci un'e-mail all'indirizzo Coordinator@SimonsSearchlight.org se sei una famiglia internazionale e hai delle domande.

Completa questa fase: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

FASI DI PARTECIPAZIONE ALLA RICERCA

passo

Aggiorna ogni anno
Simons Searchlight
e continua
a partecipare



Tempo stimato per
completare questa fase:
1 ora



**Perché è importante rimanere in contatto
e aggiornare Simons Searchlight ogni anno?**

Tieni aggiornato Simons Searchlight ogni anno con eventuali nuovi approfondimenti. La tua partecipazione continua, compresa la compilazione dei sondaggi annuali, rafforza la ricerca su CUL3 e fornisce dati preziosi nel tempo.

Completa questa fase: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard