

PASOS PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

paso

**Regístrese en
línea y dé su
consentimiento**



**Tiempo calculado para
completar este paso:
15-20 minutos**

¿Por qué es importante registrarse en Simons Searchlight y participar en investigaciones?

Unirse a Simons Searchlight lo conecta con otras familias, promueve la investigación sobre CUL3, y le da conocimientos valiosos. Su proceso único contribuye a los descubrimientos que pueden acelerar nuevos tratamientos y mejorar vidas en todo el mundo.

Regístrese hoy: SimonsSearchlight.org

paso

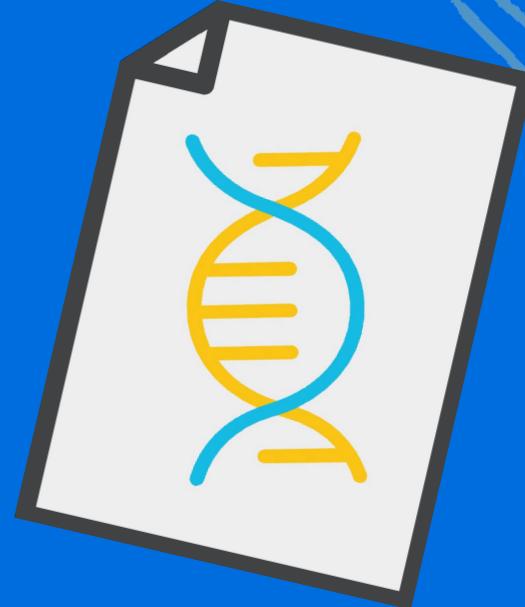
2

PASOS PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

Suba su reporte de laboratorio genético



Tiempo calculado para
completar este paso:
5 minutos



¿Por qué es importante subir su reporte de laboratorio genético?

Comparta su reporte de laboratorio genético para ayudar a los investigadores a conocer más sobre CUL3.

¿No tiene su reporte? Simons Searchlight puede ayudar.

Complete este paso: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

PASOS PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

paso

Comparta su historia médica



**Tiempo calculado para
completar este paso:
30-60 minutos**

¿Por qué es importante compartir la historia médica?

Esta es la primera encuesta que le pedimos que complete después del registro porque contiene algunos de los datos más importantes que necesitan los investigadores. Les ayuda a comprender cómo CUL3 afecta la vida diaria con el tiempo, orientando los tratamientos y el apoyo futuros.

Complete este paso: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

PASOS PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

paso

Complete las encuestas



**Tiempo calculado para completar
este paso:**
1-3 horas, dependiendo del tamaño de
la familia



**¿Por qué es importante completar todas las
encuestas de investigación en Simons Searchlight?**

Completar todas las encuestas asignadas sobre desarrollo, comportamiento y más, ayuda a los investigadores a comprender CUL3. Las completará después de compartir su historia médica.

Además, ganará una tarjeta de regalo digital como agradecimiento.

Complete este paso: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

PASOS PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

paso

5

Dé una muestra de sangre opcional



Tiempo calculado para
completar este paso:
30 minutos



¿Por qué es importante enviar una muestra de sangre para Simons Searchlight y la comunidad de investigación?

Contribuir con una muestra de sangre por única vez respalda recursos de investigación como ADN y líneas celulares. La entrega de una muestra por medio de Quest Diagnostics solo está disponible para participantes de EE. UU. Envíenos un correo electrónico Coordinator@SimonsSearchlight.org si es una familia internacional y tiene preguntas.

Complete este paso: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

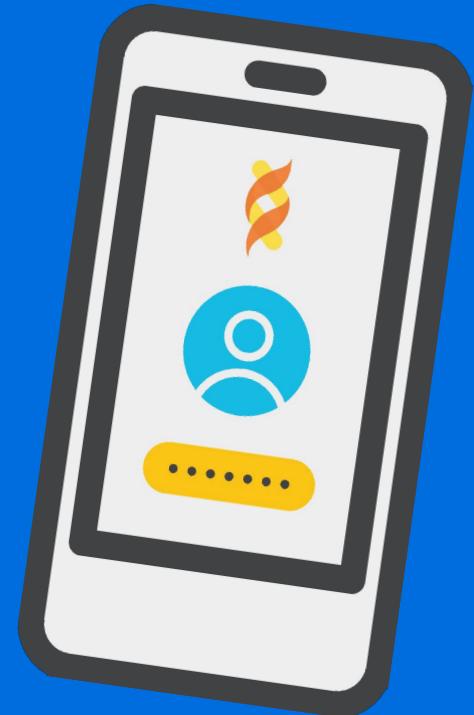
paso

PASOS PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

Actualice Simons Searchlight todos los años y continúe su participación



Tiempo calculado para completar este paso:
1 hora



¿Por qué es importante estar en contacto y actualizar Simons Searchlight todos los años?

Mantenga a Simons Searchlight actualizado cada año con nuevos conocimientos. Su participación continua, incluyendo completar encuestas anuales, fortalece la investigación sobre CUL3 y da datos invaluables con el tiempo.

Complete este paso: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard