

# ETAPAS DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

etapa

## Registre-se on-line e dê seu consentimento



**Tempo estimado para  
concluir essa etapa:**  
15 a 20 minutos

**Por que é importante se registrar na Simons Searchlight e participar da pesquisa?**

Participar da Simons Searchlight conecta você a outras famílias, promove o avanço da pesquisa sobre CUL3 e lhe dá autonomia com um conhecimento valioso. Sua jornada única contribui para descobertas que podem acelerar novos tratamentos e melhorar vidas em todo o mundo.

**Registre-se hoje: [SimonsSearchlight.org](https://SimonsSearchlight.org)**

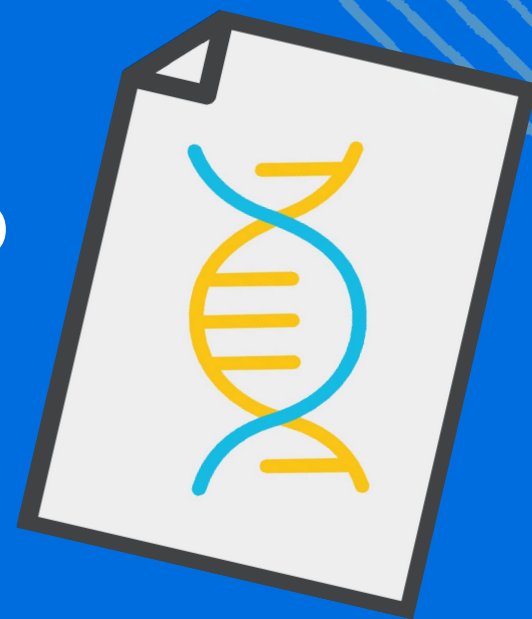
## ETAPAS DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

etapa  
**2**

Faça o upload  
da sua avaliação  
genética de  
laboratório



Tempo estimado para  
concluir essa etapa:  
5 minutos



**Por que é importante fazer o upload  
da sua avaliação genética de laboratório?**

Compartilhe sua avaliação genética de laboratório para ajudar os pesquisadores a aprenderem mais sobre CUL3.

**Não tem sua avaliação? A Simons Searchlight pode ajudar!**

Conclua essa etapa: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)

## ETAPAS DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

etapa



### Compartilhe seu histórico médico



Tempo estimado para concluir essa etapa:  
30 a 60 minutos

#### Por que é importante compartilhar o histórico médico?

Esse é o primeiro questionário que pedimos que você responda após o registro pois ele contém alguns dos dados mais importantes dos quais os pesquisadores precisam. Isso os ajuda a entender como o(a) CUL3 afeta a vida cotidiana ao longo do tempo, orientando tratamentos e suporte futuros.

Conclua essa etapa: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)

## ETAPAS DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

etapa

# 4

## Preencha os questionários



**Tempo estimado para concluir essa etapa:**

1-3 horas, dependendo do tamanho da família

### Por que é importante preencher todos os questionários de pesquisa na Simons Searchlight?

O preenchimento de todos os questionários designados sobre desenvolvimento, comportamento, entre outros, ajuda os pesquisadores a entenderem CUL3. Você os preencherá depois de compartilhar seu histórico médico.

Além disso, você ganha um cartão-presente digital como agradecimento!

Conclua essa etapa: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)

## ETAPAS DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

etapa



### Forneça uma amostra de sangue opcional



Tempo estimado para concluir essa etapa:  
30 minutos



**Por que enviar uma amostra de sangue é importante para a Simons Searchlight e para a comunidade de pesquisa?**

A contribuição com uma amostra única de sangue fornece materiais de pesquisa, como DNA e linhas de células. O fornecimento de uma amostra por meio do Quest Diagnostics está disponível apenas para participantes dos EUA. Envie-nos um e-mail para [Coordinator@SimonsSearchlight.org](mailto:Coordinator@SimonsSearchlight.org) se você for uma família internacional e tiver dúvidas.

Conclua essa etapa: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)



## ETAPAS DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

etapa

Atualize a Simons Searchlight todos os anos e continue com sua participação



Tempo estimado para concluir essa etapa:  
1 hora



Por que é importante manter contato e atualizar a Simons Searchlight todos os anos?

Mantenha a Simons Searchlight atualizada todos os anos com novos insights. Sua participação contínua, incluindo o preenchimento de questionários anuais, fortalece as pesquisas sobre CUL3 e fornece dados valiosos ao longo do tempo.

Conclua essa etapa: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)