

# ÉTAPES DE LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE

## Étape

### Inscrivez-vous en ligne et donnez votre consentement



Temps estimé pour  
réaliser cette étape :  
15-20 minutes

**Pourquoi est-il important de s'inscrire auprès de  
Simons Searchlight et de participer à la recherche ?**

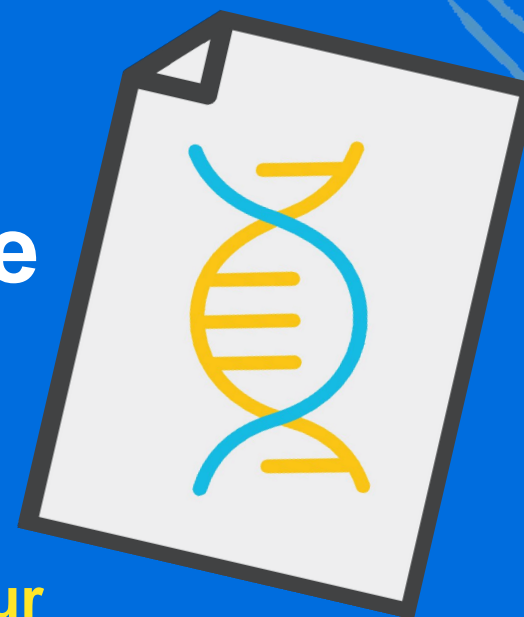
Rejoindre Simons Searchlight vous permet d'entrer en contact avec d'autres familles, de faire avancer la recherche sur CUL3, et d'acquérir des connaissances précieuses. Votre parcours unique est une contribution aux découvertes qui peuvent accélérer la mise au point de nouveaux traitements et améliorer des vies dans le monde entier.

Inscrivez-vous dès aujourd'hui : **[SimonsSearchlight.org](https://SimonsSearchlight.org)**

# ÉTAPES DE LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE

## Étape 2

### Téléchargez votre rapport de laboratoire génétique



**Temps estimé pour  
réaliser cette étape :  
5 minutes**

**Pourquoi est-il important de télécharger  
votre rapport de laboratoire génétique ?**

Partagez votre rapport de laboratoire génétique pour permettre aux chercheurs d'en savoir plus sur CUL3.

**Vous n'avez pas votre rapport ? Simons Searchlight peut vous aider !**

**Réaliser cette étape : [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)**

# ÉTAPES DE LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Étape



## Partagez vos antécédents médicaux



**Temps estimé pour  
réaliser cette étape :**  
30-60 minutes

### Pourquoi est-il important de partager ses antécédents médicaux ?

Cette enquête est la première à laquelle nous vous demandons de répondre après votre inscription, car elle contient certaines des données les plus importantes dont les chercheurs ont besoin. Elle leur permet de comprendre comment CUL3 affecte la vie quotidienne au fil du temps, ce qui permet d'orienter les traitements et l'accompagnement à l'avenir.

Réaliser cette étape : [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)

## ÉTAPES DE LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Étape

4

Répondez  
aux  
enquêtes



**Temps estimé pour réaliser cette étape :**  
1 à 3 heures, selon la taille de la famille

**Pourquoi est-il important de répondre à toutes les enquêtes de recherche de Simons Searchlight ?**

Le fait de répondre à toutes les enquêtes sur le développement, le comportement et autres aide les chercheurs à comprendre CUL3.

Vous les remplirez après avoir communiqué vos antécédents médicaux.

De plus, vous gagnez une carte cadeau numérique en guise de remerciement !

**Réaliser cette étape : [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)**

## ÉTAPES DE LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Étape

5

# Fournissez un échantillon de sang facultatif



Temps estimé pour  
réaliser cette étape :  
30 minutes



Pourquoi l'envoi d'un échantillon de sang est-il  
important pour Simons Searchlight et la  
communauté des chercheurs ?

Le don d'un échantillon de sang unique permet de fournir des ressources de recherche telles que l'ADN et les lignées cellulaires. La fourniture d'un échantillon par le biais de Quest Diagnostics n'est possible que pour les participants des États-Unis. Envoyez-nous un e-mail à l'adresse [Coordinator@SimonsSearchlight.org](mailto:Coordinator@SimonsSearchlight.org) si vous êtes une famille résidant en dehors des États-Unis et que vous avez des questions.

Réaliser cette étape : [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)



## ÉTAPES DE LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Étape

Mettez à jour Simons Searchlight tous les ans et continuez à participer



Temps estimé pour  
réaliser cette étape :  
1 heure

Pourquoi est-il important de rester en contact et de tenir Simons Searchlight informé tous les ans ?

Tenez Simons Searchlight au courant tous les ans de toutes les nouvelles informations vous concernant. Votre participation continue, notamment en répondant aux enquêtes annuelles, renforce la recherche sur CUL3 et fournit des données inestimables au fil du temps.

Réaliser cette étape : [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)