

STAPPEN VOOR DEELNAME AAN HET ONDERZOEK

stap

Online aanmelden en toestemming geven



**Geschatte tijd om deze
stap te voltooien:**
15-20 minuten

Waarom is het belangrijk om u te registreren bij Simons Searchlight en mee te doen aan onderzoek?

Deelnemen aan Simons Searchlight brengt u in contact met andere families, bevordert het onderzoek naar CUL3 en geeft u waardevolle kennis. Uw unieke reis draagt bij aan ontdekkingen die nieuwe behandelingen kunnen versnellen en levens wereldwijd kunnen verbeteren.

Registreer u vandaag: **SimonsSearchlight.org**

STAPPEN VOOR DEELNAME AAN HET ONDERZOEK

stap
2

Uw rapport van het genetisch laboratorium uploaden



**Geschatte tijd om deze
stap te voltooien:
5 minuten**

Waarom is het belangrijk om uw rapport van het genetisch laboratorium te uploaden?

Deel uw rapport van het genetisch laboratorium om onderzoekers te helpen meer te leren over CUL3.

Heeft u geen rapport van het genetisch laboratorium?
Simons Searchlight kan u helpen!

Voltooi deze stap: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

STAPPEN VOOR DEELNAME AAN HET ONDERZOEK

stap



Uw medische geschiedenis delen



Geschatte tijd om deze
stap te voltooien:
30-60 minuten

Waarom is het delen van medische geschiedenis belangrijk?

Dit is de eerste vragenlijst die we u vragen te voltooien na registratie, omdat het de belangrijkste gegevens bevat die onderzoekers nodig hebben. Het helpt hen te begrijpen hoe CUL3 het dagelijks leven in de loop van de tijd beïnvloedt, waardoor toekomstige behandelingen en ondersteuning worden gestuurd.

Voltooi deze stap: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

STAPPEN VOOR DEELNAME AAN HET ONDERZOEK

stap

4

Vragenlijsten invullen



Geschatte tijd om deze stap te voltooien:
1-3 uur, afhankelijk van de familieomvang.

**Waarom is het belangrijk om alle onderzoeksvragenlijsten
in Simons Searchlight te voltooien?**

Het voltooien van alle toegewezen vragenlijsten over ontwikkeling, gedrag
en meer helpt onderzoekers om CUL3 te begrijpen.

Deze vult u in nadat u uw medische geschiedenis heeft gedeeld.

Bovendien verdient u een digitale cadeaubon als bedankje!

Voltooi deze stap: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

STAPPEN VOOR DEELNAME AAN HET ONDERZOEK

stap
5

Vrijwillig een bloedmonster verstrekken



**Geschatte tijd om deze
stap te voltooien:**
30 minuten



Waarom is het versturen van een bloedmonster belangrijk voor Simons Searchlight en de onderzoeksgemeenschap?

Door een eenmalig bloedmonster bij te dragen, draagt u bij aan onderzoeksbronnen zoals DNA en cellijnen. Het verstrekken van een monster via Quest Diagnostics is alleen beschikbaar voor Amerikaanse deelnemers. Stuur ons een e-mail via Coordinator@SimonsSearchlight.org als u een internationale familie bent en vragen heeft.

Voltooi deze stap: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard

STAPPEN VOOR DEELNAME AAN HET ONDERZOEK

stap

**Simons Searchlight
elk jaar updaten en
uw deelname
voortzetten**



**Geschatte tijd om deze
stap te voltooien:
1 uur**



**Waarom is het belangrijk om contact te houden en
elk jaar Simons Searchlight te updaten?**

Houd Simons Searchlight elk jaar geüpdatet over nieuwe inzichten. Uw voortdurende deelname, waaronder het voltooien van jaarlijkse vragenlijsten, versterkt het onderzoek naar CUL3 en levert in de loop der tijd waardevolle gegevens op.

Voltooi deze stap: bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard