

# SCHRITTE ZUR TEILNAHME AN DER FORSCHUNG

## Schritt

# Online-Anmeldung und Zustimmung



**Geschätzte Zeit bis zum Abschluss dieses Schritts:**  
15–20 Minuten

## Warum ist es wichtig, sich bei Simons Searchlight zu registrieren und an der Forschung teilzunehmen?

Die Mitgliedschaft bei Simons Searchlight bringt Sie mit anderen Familien in Verbindung, treibt die Forschung voran CUL3 und gibt Ihnen wertvolles Wissen an die Hand. Ihre einzigartige Reise trägt zu Entdeckungen bei, die neue Behandlungen beschleunigen und Leben weltweit verbessern können.

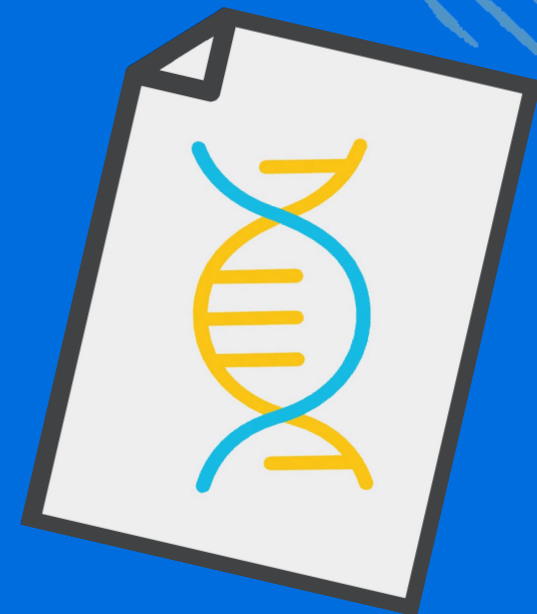
Heute anmelden: [SimonsSearchlight.org](https://SimonsSearchlight.org)

SCHRITTE ZUR TEILNAHME  
AN DER FORSCHUNG

Schritt

2

Ihren  
genetischen  
Laborbericht  
hochladen



Geschätzte Zeit bis zum  
Abschluss dieses Schritts:  
5 Minuten

Warum es so wichtig ist,  
ihren genetischen Laborbericht hochzuladen?

Teilen Sie Ihren genetischen Laborbericht, damit Forscher  
mehr über CUL3 erfahren.

**Sie haben Ihren Bericht nicht zur Hand? Simons Searchlight kann helfen!**

Schließen Sie diesen Schritt ab: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)

## SCHRITTE ZUR TEILNAHME AN DER FORSCHUNG

# Schritt

# 3

## Ihre Krankengeschichte teilen



**Geschätzte Zeit  
bis zum  
Abschluss  
dieses Schritts:  
30–60 Minuten**



### Warum ist die Weitergabe der Krankengeschichte wichtig?

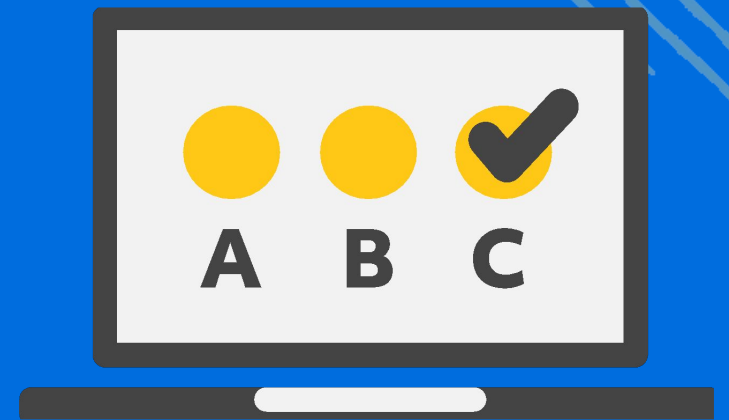
Dies ist die erste Umfrage, um die wir Sie nach der Registrierung bitten, da sie einige der wichtigsten Daten enthält, die Forscher benötigen. Sie hilft ihnen zu verstehen, wie CUL3 das tägliche Leben im Zeitverlauf beeinträchtigt, und hilft ihnen so, künftige Behandlungen und Unterstützungsmaßnahmen zu leiten.

Schließen Sie diesen Schritt ab: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)

## SCHRITTE ZUR TEILNAHME AN DER FORSCHUNG

# Schritt

# 4 Umfragen ausfüllen



**Geschätzte Zeit bis zum  
Abschluss dieses Schritts:**  
1–3 Stunden, je nach Größe  
der Familie

### Warum ist es wichtig, alle alle Umfragen in Simons Searchlight auszufüllen?

Das Ausfüllen aller zugewiesenen Umfragen zu Entwicklung, Verhalten und mehr hilft den Forschern, CUL3 zu verstehen.

Sie werden diese ausfüllen, nachdem Sie Ihre Krankengeschichte geteilt haben.

Außerdem erhalten Sie als Dankeschön eine digitale Geschenkkarte!

Schließen Sie diesen Schritt ab: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)

## SCHRITTE ZUR TEILNAHME AN DER FORSCHUNG

# Schritt



## Geben Sie optional eine Blutprobe ab



**Geschätzte Zeit bis zum Abschluss dieses Schritts:**  
30 Minuten



**Warum ist die Abgabe einer Blutprobe für Simons Searchlight und die Forschungsgemeinschaft wichtig?**

Durch die Abgabe einer einmaligen Blutprobe werden Forschungsressourcen wie DNA und Zelllinien unterstützt. Die Einreichung einer Probe über Quest Diagnostics ist nur für Teilnehmer aus den USA möglich. Senden Sie eine E-Mail an [Coordinator@SimonsSearchlight.org](mailto:Coordinator@SimonsSearchlight.org), wenn Sie eine internationale Familie sind und Fragen haben.

**Schließen Sie diesen Schritt ab: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)**

## SCHRITTE ZUR TEILNAHME AN DER FORSCHUNG

# Schritt

Aktualisieren Sie Simons Searchlight jedes Jahr und setzen Sie Ihre Teilnahme fort



**Geschätzte Zeit bis zum Abschluss dieses Schritts:**  
1 Stunde

**Warum ist es wichtig, in Kontakt zu bleiben und Simons Searchlight jedes Jahr über neue Entwicklungen zu informieren?**

Informieren Sie Simons Searchlight jedes Jahr über neue Erkenntnisse. Ihre kontinuierliche Teilnahme, einschließlich des Ausfüllens der jährlichen Umfragen, fördert die Forschung zu CUL3 und liefert unschätzbare Daten im Zeitverlauf.

Schließen Sie diesen Schritt ab: [bit.ly/Simons\\_Searchlight\\_Dashboard](https://bit.ly/Simons_Searchlight_Dashboard)