

Comment pouvons-nous aboutir à des percées scientifiques en matière de troubles génétiques rares ?

Les familles et les scientifiques doivent s'unir.

Programme de recherche ambitieux, Simons Searchlight a abouti à la création d'une base de données et d'un réseau de ressources en développement constant. Comme d'autres familles telles que la vôtre, vous partagez des informations et des expériences précieuses. Elles permettent à des généticiens et des scientifiques de renom du monde entier d'améliorer la vie des personnes atteintes de rares troubles génétiques du neuro-développement. Ces chercheurs peuvent également inviter les familles à participer à leurs futures études scientifiques.

Les personnes avec un diagnostic génétique, leurs familles et les scientifiques ont tous un rôle égal à jouer dans ce parcours. En fait, les familles comme la vôtre représentent la clé vers des progrès significatifs.

Votre expérience unique peut renfermer les indices qui permettront aux scientifiques de trouver les réponses à vos besoins et à ceux d'autres personnes souffrant d'un trouble génétique rare.



www.SimonsSearchlight.org

coordinator@simonssearchlight.org | 1-855-329-5638

Facebook : facebook.com/SimonsSearchlight

Twitter : [@s_searchlight](https://twitter.com/s_searchlight)

Youtube : youtube.com/SimonsSearchlight

Qui peut s'inscrire ?

Nous étudions plus de 150 gènes qui entraînent de rares troubles du neuro-développement, et nous ajoutons continuellement de nouveaux gènes à notre liste. Vous ou un membre de votre famille devez avoir un diagnostic génétique relatif à l'une de ces maladies pour participer. L'étude est internationale et les familles peuvent y participer dans différentes langues. Vous trouverez la liste des gènes que nous étudions et des langues employées sur le site SimonsSearchlight.org.

Pourquoi nous rejoindre ?

En participant et en partageant vos expériences, vous aidez la communauté médicale à comprendre plus rapidement votre trouble génétique rare.

Nous suivons votre santé et votre développement au fil du temps, ce qui contribue à apporter des réponses aux questions qui se posent quant à l'avenir des personnes atteintes de ces troubles rares.

Nous facilitons la prise de contact avec les chercheurs qui souhaitent vous inclure, vous ou votre enfant, dans des recherches ou des essais cliniques.

.....

« Nous sommes infiniment reconnaissants envers Simons Searchlight pour son action dans notre communauté. La plupart des médecins n'ont jamais entendu parler de notre maladie et en participant, nous avons pu communiquer à nos soignants des informations concrètes en ce qui concerne les soins et le traitement des symptômes. La communauté Simons Searchlight représente bien plus qu'un annuaire de patients, elle offre aux familles une chance de participer activement aux recherches. »
– Jennifer, mère de famille

En rejoignant la communauté Simons Searchlight, vous pouvez :

- Découvrir **où vous ou votre enfant vous situez par rapport aux autres** au sein de votre communauté génétique grâce aux rapports résumés et aux présentations.
- Recevoir des **cartes cadeaux** en répondant aux enquêtes.
- **Conserver votre confidentialité.** Vos données d'identification personnelles, telles que votre nom, votre adresse et votre date de naissance, ne sont pas communiquées aux chercheurs.
- **Entrer en contact avec d'autres personnes** avec un diagnostic similaire en rejoignant notre communauté Facebook ou en assistant à des conférences.
- Faire la différence en communiquant des informations qui :
 - contribueront à développer les **lignes directrices en matière de soins** aux patients ;
 - seront utilisées dans le cadre de **recherches** qui peuvent vous aider, vous et d'autres familles.
- Être invité à **participer à de nouvelles études** relatives à l'évolution naturelle ou au traitement de votre maladie génétique.

Comment participer ?



ÉTAPE 1

Enregistrez-vous en ligne.



ÉTAPE 2

Fournissez le rapport de votre laboratoire de génétique.



ÉTAPE 3

Partagez les points importants de votre historique médical.



ÉTAPE 4

Répondez à des enquêtes.



ÉTAPE 5

Fournissez un échantillon sanguin si vous le souhaitez.



ÉTAPE 6

Mettez chaque année vos informations à jour.