

## QUESTIONS FREQUENTES

### 1) Comment puis-je soumettre mes rapports génétiques?

Si vous n'avez pas téléchargé le rapport génétique de votre famille (s), nous vous invitons à prendre quelques minutes pour le télécharger, par télécopieur au 866-606-8841 ou par e-mail à [coordinator@pmsiregistry.org](mailto:coordinator@pmsiregistry.org). Si vous préférez envoyer par courrier les rapports génétiques de votre famille, s'il vous plaît copiez-les et envoyez-les à Megan O'Boyle, 1827 N Stafford Street, Arlington, VA 22207 (S'il vous plaît noter: Ne pas envoyer les originaux des documents copiés. Les rapports ne seront pas retournés à l'expéditeur).

S'il vous plaît envoyez tous vos rapports (caryotype, FISH, Microarray). Nous avons appris que de toutes les informations dans notre registre, les données génétiques sont ce que les chercheurs ont le plus besoin.

### 2) Comment puis-je télécharger le rapport génétique (s)?

Afin de télécharger votre rapport génétique (s), cliquez sur l'onglet "Pièces jointes" dans votre compte. Utilisez le menu déroulant pour sélectionner le "Type" du document que vous souhaitez joindre (c.-à-d Résultats des tests génétiques), puis cliquez sur "Parcourir" afin de parcourir votre ordinateur pour trouver le fichier approprié. Lorsque le document est correctement identifié dans le champ "Choisissez un fichier à télécharger", cliquez sur le bouton "Envoyer" et votre document sera enregistré dans votre compte dans le registre PMS International.

### 3) Que faire si je n'ai pas la réponse à toutes les questions?

S'il vous plaît ne laissez pas de réponses vierges. Indiquez "non", "incertain" ou "N / A" plutôt que de sauter une question. S'il ya des questions auxquelles vous n'avez pas de réponse, s'il vous plaît parcourez le questionnaire et complétez toutes les questions. Si vous n'avez pas mis à jour vos réponses de l'année dernière, s'il vous plaît retournez dans le questionnaire et mettez à jour les des questions où il y a eu des changements.

### 4) Combien de fois puis-je mettre à jour le registre de mon enfant?

Vous pouvez mettre à jour aussi souvent que vous le souhaitez. Il est idéal que vous mettiez à jour quand il ya un changement dans l'état de santé de votre enfant et / ou de développement.

### 5) Avez-vous des conseils sur la façon de demander les résultats de mon enfant au laboratoire génétiques?

Option 1 - Vérifiez si le médecin traitant a une copie du rapport génétique. Si oui, obtenez une copie du rapport du médecin et envoyez-le au Registre international de SPM. Dans certains cas, vous pourriez avoir besoin de passer par le service des dossiers médicaux et remplir un formulaire de libération de l'information (souvent disponible sur le site Web de la clinique ou de l'hôpital).

Option 2 - Si le médecin traitant n'a pas de copie, vérifiez si le médecin traitant connaît le nom du laboratoire qui a effectué le test génétique. Si oui, contactez le laboratoire. Soumettez leur un formulaire «d'autorisation de divulguer des renseignements de santé» (disponible sur leur site web ou à votre demande).

Option 3 - Vérifiez si le médecin traitant a une liste de lieux qui auraient effectué le test génétique. Si oui, envoyez aux laboratoires un formulaire « d'autorisation de divulguer des renseignements de santé ».

Option 4 - Si votre enfant a participé à des études de recherche comprenant des tests génétiques, contactez l'équipe de recherche pour savoir s'ils peuvent partager des découvertes génétiques de votre enfant avec vous.

Option 5 - Parlez à votre médecin de répéter les tests génétiques, de préférence avec un microarray chromosomique. N'oubliez pas de vérifier si votre régime d'assurance maladie couvrira le coût du test génétique supplémentaire.

Option 6 - Envisager de participer à un projet de recherche qui comprend un microarray chromosomique (s'il vous plaît n'oubliez pas de vérifier que les résultats génétiques de votre enfant vous sera retourné).

#### **6) Que faire si j'ai oublié mon mot de passe?**

Cliquez sur le lien "Connexion oubliée" sur la page d'accueil de la base de registre pour un accès temporaire.

#### **7) Vous avez besoin d'aide?**

Écrivez-nous à [coordinator@pmsiregistry.org](mailto:coordinator@pmsiregistry.org)