

## DOMANDE FREQUENTI

### 1) Come si possono inviare gli esiti degli esami genetici?

Se non avete ancora caricato i vostri esami genetici, vi esortiamo a perdere qualche minuto per caricarli, inviarli via fax al numero 001-866-606-8841 o mandarli via mail all'indirizzo [coordinator@pmsregistry.org](mailto:coordinator@pmsregistry.org).

Se preferite spedire a mezzo posta gli esami genetici, fate una FOTOCOPIA e spediteli a : Megan O'Boyle, 1827 N Stafford Street, Arlington, VA 222077 STATI UNITI (attenzione: non spedite i documenti originali. La copia degli esami non verrà rispedita al mittente).

Vi chiediamo di spedire tutti i vostri esami (Cariotipo, FISH, Microchip/Microarray) Abbiamo riscontrato che di tutte le informazioni presenti nel nostro registro, i dati genetici sono quelli di cui i ricercatori hanno più bisogno.

### 2) Come si caricano gli esiti degli esami genetici?

Per poter caricare gli esami genetici, cliccate su "ATTACHMENTS" (ALLEGA FILE) nel vostro profilo. Usate il menu a cascata per selezionare il tipo di documento da allegare (per esempio Genetic Test Results) e quindi cliccate su "BROWSE" (TROVA) per poter cercare nel computer il file da allegare. Quando il documento è visualizzato correttamente nel campo "CHOOSE A FILE TO UPLOAD" (SCEGLI IL FILE DA CARICARE), cliccate su "UPLOAD" (CARICA) e il documento verrà salvato nel vostro profilo nel Registro Internazionale PMS.

### 3) Come devo procedere se non ho le risposte a tutte le domande?

Non lasciate nessuna risposta in bianco. Indicate "NO", "UNSURE" (INCERTO) o "N/A" (NON APPLICABILE) piuttosto che saltare una domanda. Rivedete il questionario, e qualora ci fossero domande alle quali non avete ancora risposto, compilate tutte le risposte. Se non avete aggiornato le risposte nell'anno passato, aggiornate le risposte se ci sono stati dei cambiamenti.

### 4) Quanto spesso posso aggiornare il registro personale?

Il registro può essere aggiornato illimitatamente. Si consiglia di aggiornare il registro quando avviene un cambiamento nelle condizioni cliniche del paziente o ci sono degli sviluppi.

### 5) Avete qualche suggerimento su come poter richiedere i risultati di laboratorio dei test genetici di mio figlio?

Opzione 1: verificate se il vostro medico genetista di riferimento ha una copia degli esami genetici. In caso di risposta affermativa, fatevene dare una copia e spedite la al Registro Internazionale PMS.

Opzione 2: Se il vostro medico genetista non ha una copia, verificate se il medico conosce il nominativo del laboratorio dove sono stati svolti i test genetici. In caso di risposta affermativa, contattate il laboratorio.

Opzione 3: Verificate se il medico generico ha una lista di posti in cui POTREBBERO aver svolto i test genetici. In caso di risposta affermativa, contattate questi laboratori.

Opzione 4: Se il vostro bambino ha partecipato ad uno studio di ricerca che ha implicato lo svolgersi di test genetici, contattate il gruppo di ricerca per verificare che possano condividere con voi gli accertamenti.

Opzione 5: consultate il vostro medico sull'opportunità di ripetere i test genetici, meglio se con il microchip dei cromosomi. Non dimenticate di verificare se il costo dei test genetici aggiuntivi è coperto del servizio sanitario o dalla vostra assicurazione privata, se ne avete una.

Opzione 6: prendete in considerazione la partecipazione a progetti di ricerca che includano il microchip dei cromosomi (assicuratevi di verificare che i risultati dei test genetici del vostro bambino vi vengano comunicati).

**6) Cosa devo fare se ho dimenticato la mia password?**

Cliccate su “Password dimenticata” (FORGOT LOGIN) sulla homepage del registro per poter accedere.

**7) Avete bisogno di ulteriori istruzioni?**

Scrivete una mail a: [coordinator@pmsiregistry.org](mailto:coordinator@pmsiregistry.org) o al vostro rappresentante regionale