

ITALIANO

Il questionario è stato tradotto in italiano, ma al momento stiamo lavorando per migliorare il nostro sito web che non è ancora stato tradotto.

Per registrarsi:

Vai alla pagina GenIDA <https://genida.unistra.fr/>

In alto a destra, seleziona la lingua Italiana.

Clicca su "subscribe/iscriviti".

Parte 1 "account creation/creazione account" riguarda la madre/padre della persona affetta dalla malattia.

Compila la parte "who are you/chi sei" >>>> indica se sei un membro della famiglia/un parente/il paziente.

Inserisci il tuo nome (può essere un nick name, cioè un nome di fantasia), la tua e-mail e la password. Conferma e-mail e password.

Parte 2 bisogna mettere la spunta per dare il consenso a partecipare allo studio.

Parte 3 "Adding an Affected Relative/Aggiungi un parente affetto dalla malattia" riguarda il vostro figlio/parente affetto dalla malattia.

Se vuoi aggiungere un solo figlio, devi selezionare "subscribe one relative with genetic disorder/iscrivi un parente con malattia genetica" dal menù a tendina; se aggiungi due parenti, seleziona "subscribe 2 relatives with genetic disorder/iscrivi 2 parenti con malattia genetica", ecc.

A questo punto devi inserire il nome o il nickname (nome di fantasia) del tuo bambino/tuoi bambini (Nickname), l'anno di nascita (Birth year), il mese di nascita (Birth month), il genere (Gender), il paese di residenza (Country), dopodichè devi indicare il grado di parentela con il bambino/bambini (Familial relationship) >>> madre (mother), sorella (sister), figura di riferimento professionale (professional referee), ecc.

Occorre poi indicare il "gene/gene" or "genetic defect/difetto genetico" che riguarda il tuo parente: c'è un menù a tendina per ogni risposta e se non trovi il gene puoi aggiungerlo manualmente.

Non selezionare la casella con scritto "Please check this box if part of ValDEV project".

Rispondi alla domanda captcha (domanda di sicurezza) e clicca su "register/registrarli".

In questo modo hai creato il tuo profilo, ora devi attivare il profilo del tuo parente. Per farlo devi cliccare sul tuo nome in alto nella pagina, cliccare poi su "relatives/parenti", poi su "activate/attiva", il nome del tuo parente apparirà accanto al tuo in alto nella pagina e avrai accesso al questionario in Italiano