

## ESPAÑOL

El cuestionario se ha traducido al español, pero actualmente estamos trabajando en la mejora de nuestra página web, que aún no ha sido traducida.

Para inscribirse :

Ir a la página de GenIDA <https://genida.unistra.fr/>

En la esquina superior derecha, seleccione el idioma español.

Haz clic en "subscribe".

Rellene la parte " Who are you?" >>>> indica si usted es un familiar/pariente del paciente o si usted mismo es un paciente.

La parte 1, "Account creation", se refiere a la madre/padre de la persona con la enfermedad.

Introduzca su nombre (puede ser un apodo), su dirección de correo electrónico y su contraseña. Confirme la dirección de correo electrónico y la contraseña.

En la segunda parte, debe marcar la casilla para dar su consentimiento para participar en el estudio.

La parte 3, "Adding an Affected Relative", trata de su hijo/padre afectado por la enfermedad.

Si desea añadir sólo un hijo, debe seleccionar "subscribe one relative with genetic disorder" en el menú desplegable; si añade dos padres, seleccione "subscribe 2 relatives with genetic disorder", etc.

En esta etapa, debe introducir el nombre o apodo (seudónimo) de su(s) hijo(s) (Nickname), el año de nacimiento (Birth year), el mes de nacimiento (Birth month), el sexo (Gender), el país de residencia (Country), y a continuación debe indicar el grado de parentesco con el(los) hijo(s) (Familial relationship) >> madre, hermana, referente profesional, etc.

A continuación, debe indicar el "gene" o "Genetic Defect " que afecta a su progenitor: hay un menú desplegable para cada respuesta y, si no encuentra el gen, puede añadirlo manualmente.

**No marque la casilla que dice "Please check this box if part of ValDEV project " (proyecto francés).**

Responde a la pregunta del captcha (pregunta de seguridad) y haz clic en "register".

Ya has creado tu perfil, ahora tienes que activar el perfil de tu familiar. Para ello, debes hacer clic en tu nombre en la parte superior de la página, luego en "relatives", después en "activate", el nombre de tu familiar aparecerá junto al tuyo en la parte superior de la página y tendrás acceso al cuestionario en español.