



## COMMENT FAIRE ?

Connectez-vous sur le site internet du projet GENIDA. Cliquez sur le bouton « Je m'inscris ! », remplissez le formulaire d'inscription, lisez la notice d'information et validez la création de votre compte. Il ne vous reste plus qu'à répondre au questionnaire ! Vous pouvez le remplir en plusieurs fois et mettre à jour certaines réponses plus tard.

## QUEL RETOUR POUR MOI ?

Dès que le nombre de participants partageant la même maladie génétique est suffisant, nous rendons accessible les résultats de nos analyses (anonymisées). Plus le nombre de participants sera important, meilleure sera la qualité et l'utilité des résultats pour les familles et les médecins.

## EN PLUS...

A moyen terme, GENIDA permettra aux familles inscrites d'interagir avec les autres familles concernées par la même maladie (même cause génétique) au moyen d'une plateforme sécurisée. Celle-ci est en cours de développement.

**L'UN DE VOS ENFANTS,**  
frères, sœurs ou apparenté proche a des manifestations de déficience intellectuelle ou d'autisme.

## IL/ELLE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ

comme porteur d'une MUTATION GÉNÉTIQUE responsable de cette déficience intellectuelle ou de cet autisme.

## VOUS ÊTES DISPOSÉ À FOURNIR DES INFORMATIONS MÉDICALES

qui permettront de faire progresser les connaissances sur cette maladie génétique.

# RARE NE SIGNIFIE PAS INEXISTANT

N'HÉSITEZ PAS  
À PARLER DE GENIDA !

LE PROJET CONCERNE  
PEUT-ÊTRE QUELQU'UN  
À CÔTÉ DE VOUS.

# BIENVENUE DANS LE PROJET GENIDA

LES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES ET LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE D'ORIGINE GÉNÉTIQUE SONT DES MALADIES RARES, ET NOUS MANQUONS D'INFORMATIONS MÉDICALES LES CONCERNANT.

EN PARTICIPANT AU PROJET COLLABORATIF GENIDA, VOUS POUVEZ AMÉLIORER CES CONNAISSANCES À PARTIR DE VOTRE EXPÉRIENCE AU QUOTIDIEN. CE PROGRAMME DE RECHERCHE COLLABORATIF OFFRE DE NOUVELLES PERSPECTIVES GRÂCE À VOUS.

PLUS LE NOMBRE DE FAMILLES PARTICIPANTES EST IMPORTANT, PLUS NOUS POURRONS FAIRE ÉMERGER DES NOUVELLES INFORMATIONS D'INTÉRÊT MÉDICAL.

INSCRIVEZ-VOUS SUR :  
[HTTPS://GENIDA.UNISTRA.FR](https://genida.unistra.fr)



## GENIDA INTERNATIONAL PROJECT

Pr. Jean-Louis Mandel et Dr. Florent Colin – IGBMC

[genida@igbmc.fr](mailto:genida@igbmc.fr) 



L'étude a fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) le 27/11/2015, n° 1907912v0 et a reçu l'avis favorable du Comité d'Évaluation Éthique de l'Inserm (CEEI-IRB00003888) le 15/11/2016 (avis 16-338).

## GENETICS OF INTELLECTUAL DISABILITIES AND AUTISM SPECTRUM DISORDERS



# GENIDA

## AIDEZ-NOUS À VOUS AIDER

PROJET PARTICIPATIF DE RECHERCHE  
SUR LES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES  
ET LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE  
D'ORIGINE GÉNÉTIQUE

[HTTPS://GENIDA.UNISTRA.FR](https://genida.unistra.fr)