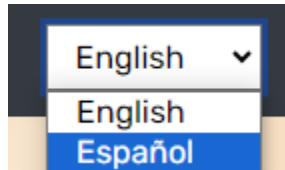


Guía del usuario para el participante

Selección de idioma:

- Este estudio está disponible en inglés y español.
- Para cambiar la selección de idioma a español: en la página de inicio de sesión/registro, seleccione el menú desplegable que dice “English”, elija su idioma preferido y continúe con su registro o inicio de sesión.



- Una vez que haya iniciado sesión, también puede hacer clic en “Settings” y seleccionar su idioma preferido.

Registrar una cuenta

- Paso 1: Seleccione el tipo de cuenta adecuado. Si necesita más información para ayudarlo a elegir, haga clic en “No estoy seguro. Ayúdenme a elegir una opción”.
 - Si tiene un diagnóstico de hemoglobinuria paroxística nocturna, seleccione **Cuenta del participante**.
 - Si ingresa información por alguna otra persona que tiene hemoglobinuria paroxística nocturna (o usted tiene hemoglobinuria paroxística nocturna y también ingresa información por usted mismo), seleccione **Cuenta del cuidador**.

Presentando



AA·MDS
INTERNATIONAL FOUNDATION

Seleccione el tipo de cuenta

Tengo una enfermedad, afección y/o diagnóstico muy poco común.

Cuenta del participante

Soy familiar o tutor de una persona con una enfermedad rara.

Cuenta del cuidador

[Regresar al inicio de sesión](#)[No estoy seguro. Ayúdenme a elegir una opción.](#)

- Paso 2: Lea los términos y condiciones y la política de privacidad, y certifique los enunciados que se brindan. Cuando termine con esta página, haga clic en “Siguiente”.

Presentando

AA-MDS
INTERNATIONAL FOUNDATION

Registro del participante

Términos y condiciones | Información de contacto | Notificaciones | Revisar y enviar | Confirmación

Más abajo encontrará enlaces a los Términos de uso y a las Pautas de privacidad de IAMRARE. El objetivo de estos documentos es describir sus derechos y responsabilidades al usar la plataforma. Estos documentos incluyen: 1) Las políticas estándar para todos los estudios en esta plataforma, 2) una declaración de privacidad en la que se detalla cómo se pueden usar sus datos, 3) información que describe los usos inaceptables de la plataforma e 4) información sobre cómo abordar preguntas y problemas.

Declaraciones:

☐ Usted tiene por lo menos 18 años de edad o la mayoría de edad en su estado, provincia o país y puede dar su consentimiento en su nombre y/o en nombre de una persona cuya responsabilidad legal recaerá en usted. *

☐ Usted acepta apoyar las actividades de investigación de la Plataforma proporcionando información veraz y adecuada y no hacer nada que ponga en riesgo los Servicios o la información de la Plataforma. *

☐ Usted entiende que NORD hará todo lo razonablemente posible para mantener la seguridad de la información que usted ingrese en los Servicios, pero no se puede garantizar que las transmisiones de datos a través de Internet sean totalmente seguras. La información que proporcione estará disponible para los usuarios autorizados de NORD con el fin de llevar a cabo actividades de mantenimiento e investigación de la plataforma, así como para el patrocinador de los estudios en los que acepte participar. *

☐ Usted acepta los [Términos y condiciones](#) & [Política de privacidad](#) *

[Regresar al inicio de sesión](#) **Siguiente**

- Paso 3: Ingrese la información personal sobre usted en los espacios que se proporcionan. Cuando termine con esta página, haga clic en “Siguiente”.

Presentando

AA-MDS
INTERNATIONAL FOUNDATION

Registro del participante

Términos y condiciones | Información de contacto | Notificaciones | Revisar y enviar | Confirmación

País de residencia *

Nombre * **Apellido ***

Correo electrónico *

[Regresar al inicio de sesión](#) **Anterior** **Siguiente**

- Paso 4: Seleccione si le interesa que NORD se comunique con usted en relación con estudios disponibles. Cuando termine con esta página, haga clic en “Siguiente”.

Presentando

AA-MDS
INTERNATIONAL FOUNDATION

Registro del participante

Términos y condiciones Información de contacto Notificaciones Revisar y enviar Confirmación

Me interesa que NORD se comunique conmigo con respecto a los estudios disponibles. *

☐ Sí ☐ No

[Regresar al inicio de sesión](#) [Anterior](#) [Siguiente](#)

- Paso 5: Seleccione “Siguiente” para que se envíe un enlace de activación a su correo electrónico para completar el registro.

Presentando

AA-MDS
INTERNATIONAL FOUNDATION

Registro del participante

Términos y condiciones Información de contacto Notificaciones Revisar y enviar Confirmación

Se enviará un enlace de activación a youremail@email.com. Haga clic en "Siguiente" para enviar este correo electrónico y continuar.

[Regresar al inicio de sesión](#) [Anterior](#) [Siguiente](#)

- Paso 6: Haga clic en el enlace que se le envía por correo electrónico. Revise la carpeta de correo no deseado si no ve el correo electrónico. Lo llevará a la siguiente pantalla en una nueva pestaña de su navegador. Establezca su contraseña y haga clic en “Enviar”.



Validación del correo electrónico

Su correo electrónico se validó de manera satisfactoria.
Cree su contraseña a continuación.

Contraseña

Contraseña

Una contraseña debe tener por lo menos 8 caracteres y:

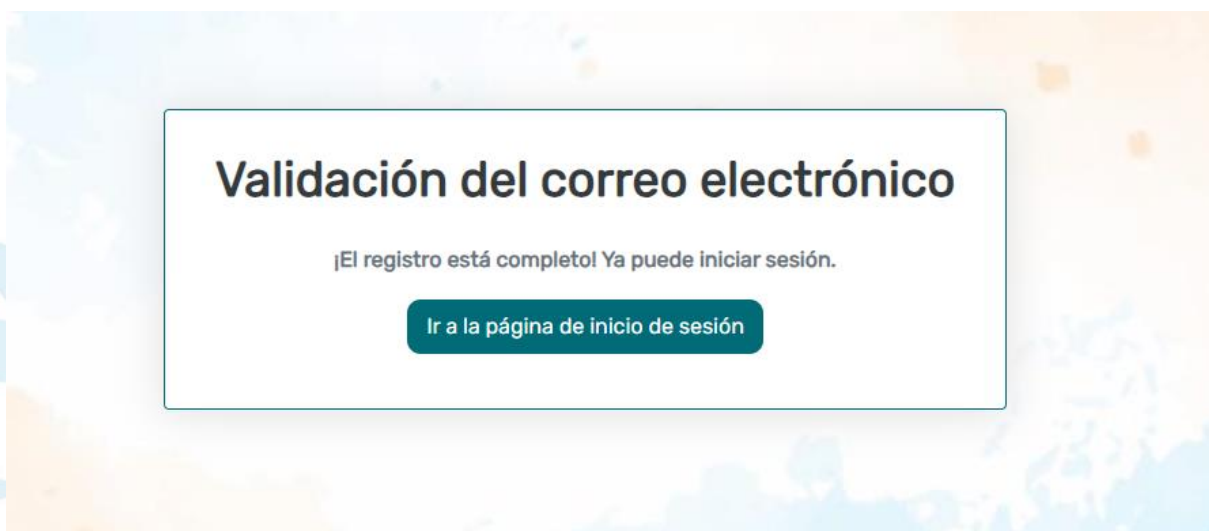
- Contener 1 letra mayúscula. ✗
- Contener 1 letra minúscula. ✗
- Contener 1 dígito. ✗
- No contener texto de las 1000 contraseñas más utilizadas. ✗

Vuelva a introducir la contraseña

Vuelva a introducir la contraseña

ENVIAR

- Paso 7: Ya está completa su validación. Seleccione “Ir a la página de inicio de sesión”.



Validación del correo electrónico

¡El registro está completo! Ya puede iniciar sesión.

Ir a la página de inicio de sesión

- Paso 8: Inicie sesión utilizando su nuevo correo electrónico y contraseña.



The image shows the IAMRARE login interface. At the top, the text 'IAMRARE®' is displayed in a large, bold font, followed by 'INICIAR SESIÓN' in a smaller font. Below this, there are two input fields: 'Correo electrónico' and 'Contraseña'. The 'Contraseña' field has an eye icon to toggle visibility. A checkbox labeled 'Mantener iniciada mi sesión' is located below the password field. A large teal button with a right arrow and the text 'INICIAR SESIÓN' is positioned below the inputs. To the left of this button is a link '¿Olvidó su contraseña?' and to the right is a link '+ Crear una cuenta'. Below these links, a small text block states: 'Al iniciar sesión, acepta la [Política de privacidad](#) y los [Términos y condiciones](#) de NORD.' At the bottom, the text 'Presentando' is above the AA•MDS logo, which includes a stylized red blood drop and the text 'AA•MDS INTERNATIONAL FOUNDATION'.

Crear un perfil

- Paso 1: Para empezar, haga clic en Crear perfil nuevo.



The image shows the AA•MDS welcome screen. At the top left, there is a language dropdown menu set to 'Español'. In the center, the AA•MDS logo is displayed above the text '¡Hola Test!'. Below this, a welcome message reads: '¡Bienvenido al programa IAMRARE® con tecnología de NORD!'. It then instructs new users to click the 'Crear perfil nuevo' button. For existing users, it instructs them to click the 'Transferir mi registro' button. The text 'Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)' is also present. At the bottom, there are two buttons: 'Transferir mi registro' and 'Crear perfil nuevo'. An orange arrow points to the 'Crear perfil nuevo' button. Below the buttons, the text 'No mostrar esto de nuevo' is visible.

- Paso 2: Llene el perfil del participante.

 Completar el perfil del participante ×

Nombre preferido *	Apellido actual *
Test	Apellido actual
Nombre que aparece en el certificado de nacimiento *	Segundo nombre que aparece en el certificado de nacimiento *
Nombre que aparece en el certificado de nacimiento	Introduzca 'NC' si no tiene un segundo nombre
Apellido que aparece en el certificado de nacimiento *	Fecha de nacimiento * ⓘ
Apellido que aparece en el certificado de nacimiento	mm/dd/yyyy 
Sexo registrado en el certificado de nacimiento * ⓘ	
País de residencia * ⓘ	Estado/provincia/región de residencia * ⓘ
Estados Unidos	Seleccionar
País de nacimiento *	Ciudad/municipio de nacimiento *

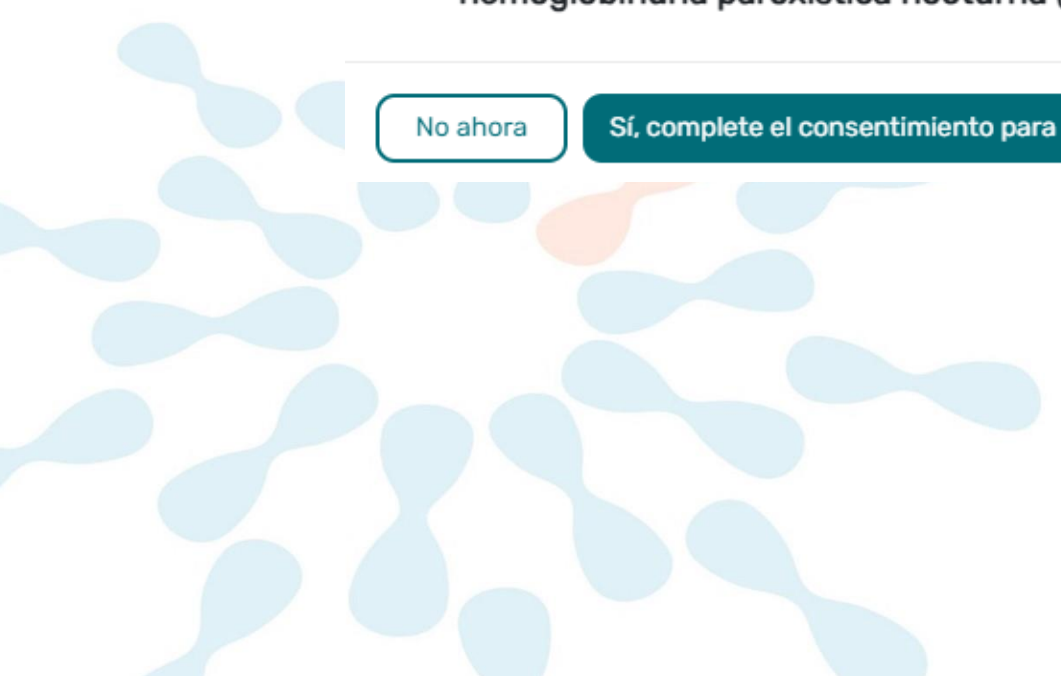
Consentimiento para el estudio

- Paso 1: Haga clic en “Sí, complete el consentimiento para este estudio”.

 ×

¿Le gustaría dar su consentimiento para participar en el estudio **Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)**?





- Paso 2: Desplácese hacia abajo y lea el formulario de consentimiento con detenimiento. Cuando termine de leer, lea detenidamente las declaraciones. Si está satisfecho respecto de dar el consentimiento para participar en el estudio, lea cada enunciado y autorice su consentimiento. Después de marcar las casillas, haga clic en “Continuar recibiendo los servicios aceptados”.

Dar su consentimiento para participar en **Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)**

Autorización

El objetivo de las declaraciones siguientes es:

- Asegurarse de que haya tenido el tiempo y la oportunidad de considerar si quiere participar en el registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH).
- Responder las preguntas que tenga.
- Aceptar participar en el estudio según se describe.

Se le pedirá que confirme lo siguiente:

- Que ha leído el formulario de consentimiento y que no tiene más preguntas sobre el registro y su participación.
- Que quiere proporcionar datos personales al registro para los fines del estudio.
- Que quiere proporcionar sus datos para que se utilicen en investigaciones futuras.
- Que es mayor de edad.

Este es un formulario que se completa por internet. Su firma digital es la misma que si hubiera firmado con su nombre en un documento impreso. Al responder que “SI” a todas las declaraciones siguientes, da su consentimiento para participar en el registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH). Después de firmar, se le enviará por correo electrónico una copia del formulario de consentimiento. Si no puede responder “SI” a estas declaraciones sin conflictos, no marque las casillas de consentimiento en la sección siguiente.

☒ He leído este formulario de consentimiento y autorización para la entrega de mis datos personales y médicos para que se compartan con fines de investigación. Todas mis preguntas sobre el registro han sido respondidas a mi entera satisfacción y entiendo el objetivo del registro y los riesgos de la participación.

☒ Quiero proporcionar mis datos de la investigación al registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH) para los fines que se describen más arriba en la sección Objetivos del estudio.

☒ Quiero proporcionar mis datos de la investigación al registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH) para la realización de investigaciones futuras de conformidad con las normas éticas reconocidas para las investigaciones científicas, según se describe en la sección Cómo usamos sus datos.

☒ Confirmando que tengo por lo menos 18 años de edad (la mayoría de edad en mi estado, provincia o país) y que puedo dar el consentimiento por mí mismo.

[Anterior](#)
[Continuar recibiendo los servicios aceptados](#)

- Paso 3: Seleccione los servicios aceptados, luego haga clic en Guardar y revisar.

Servicios aceptados para Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)

Seleccione los servicios aceptados que desea para este estudio

- ☐ Interés en obtener información sobre otros estudios de [Aplastic Anemia and MDS International Foundation](#)
- ☐ Interés en obtener información sobre ensayos clínicos para los que puede ser apto
- ☐ Interés en donar muestras o ADN (almacenamiento en un banco de muestras biológicas) para realizar investigaciones futuras
- ☐ Interés en recibir más información sobre programas educativos acerca de [PNH](#) y recursos de [Aplastic Anemia and MDS International Foundation](#)

[Guardar y revisar](#)

- Paso 4: Descargue una copia de su consentimiento o haga clic en Cerrar para continuar.

Ver consentimiento/aceptación

Revisar el consentimiento: Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)

Test Test

1-ene-1990

Fecha del consentimiento: 28 sep., 2024

Descripción general del consentimiento

Las personas aptas para participar en nuestro estudio incluyen a las siguientes:

Participante: Persona que alguna vez ha recibido un diagnóstico de hemoglobinuria paroxística nocturna (paroxysmal nocturnal hemoglobinuria, PNH), que tiene por lo menos 18 años de edad (la mayoría de edad en su estado, provincia, país) y que puede dar su consentimiento por sí misma.

Representante legalmente autorizado: Persona (como un familiar o tutor) que tiene la responsabilidad legal de la atención médica del participante del estudio, quien es un menor de edad (niño menor de 18 años) o un adulto que no puede aportar sus propios datos. Esta persona también debe tener por lo menos 18 años de edad y la mayoría de edad en su estado, provincia o país. El participante del estudio debe haber recibido un diagnóstico de PNH y estar vivo en el momento del registro.

Consentimiento para adultos

Consentimiento para participar en el registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH) y para permitir que sus datos se compartan para realizar investigaciones futuras

Título: Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)

Investigador principal: Alice Houk, directora sénior de servicios para pacientes y servicios profesionales, Aplastic Anemia and MDS International Foundation (AAMDSIF)

Teléfono: (800) 747-2820

Correo electrónico: nordregistry@rarediseases.org

Patrocinador: Aplastic Anemia and MDS International Foundation (AAMDSIF)

Descargar PDF

Cerrar

- Paso 5: Ahora tendrá acceso para empezar a responder encuestas.

ESTUDIOS EN LOS QUE ESTÁ INSCRITO

EN ES

**Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)**

Consentimiento dado

Tiene: 1 encuestas pendientes.

+

Buscar estudios

Encuestas

🔔 1 pendiente

Todos (1) Completar (0) Pendiente (1)

Inicio

No ha comenzado a responder

Responder encuesta

- Tenga en cuenta que, para completar algunas de las encuestas, puede ser útil reunir con antelación las notas que tenga sobre el tratamiento de la PNH.

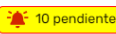
Ver respuestas e informes

- Paso 1: Una vez que ha enviado una encuesta, puede ver sus respuestas a ella, así como los gráficos de las preguntas que están programadas para mostrarlos. Haga clic en “Ver respuestas” para ver la encuesta que completó. Haga clic en “Informes” para ver los gráficos disponibles.

ESTUDIOS EN LOS QUE ESTÁ INSCRITO

**Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)**
Consentimiento dado
● Tiene: 10 encuestas pendientes.

EN ES
Buscar estudios

Encuestas 

Todos (11) Completar (1) Pendiente (10)

✓ Inicio
Completado el 25-sep-2024

● Datos demográficos
No ha comenzado a responder

Ver respuestas 1

Informes

Responder encuesta

Ajustes de visualización

- Paso 1: Puede cambiar los ajustes de visualización de la plataforma. Primero, haga clic en Ajustes.

IAMRARE® Inicio Ayuda Ajustes ¡Hola Test! ▼

Sus participantes ESTUDIOS EN LOS QUE ESTÁ INSCRITO

Test Test
Estudios en los que está inscrito

- Paso 2: Seleccione un tema de color, un tamaño de fuente o una preferencia de idioma.

TEMAS DE COLOR

Gris ✓	Modo oscuro	Azul
Verde	Morado	

TAMAÑO DE LA FUENTE

Pequeña	Medio ✓	Grande
---------	---------	--------

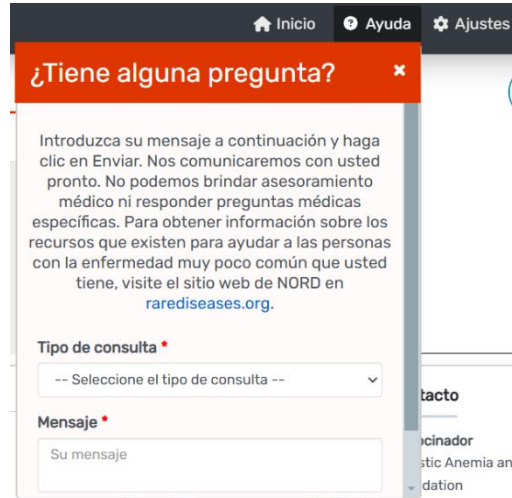
IDIOMA PREFERIDO

English	Español ✓	Français
---------	-----------	----------

- Paso 3: Salga del menú Ajustes y se guardará su selección.

¿Necesita ayuda?

- Paso 1: Si necesita ayuda mientras utiliza la plataforma, haga clic en Ayuda.
- Paso 2: Seleccione un tipo de consulta y escriba un mensaje.



The screenshot shows a web application interface with a dark header bar containing 'Inicio', 'Ayuda', and 'Ajustes' links. A modal window titled '¿Tiene alguna pregunta?' is open. The modal contains the following text: 'Introduzca su mensaje a continuación y haga clic en Enviar. Nos comunicaremos con usted pronto. No podemos brindar asesoramiento médico ni responder preguntas médicas específicas. Para obtener información sobre los recursos que existen para ayudar a las personas con la enfermedad muy poco común que usted tiene, visite el sitio web de NORD en rarediseases.org.' Below the text is a dropdown menu labeled 'Tipo de consulta' with the placeholder '-- Seleccione el tipo de consulta --'. At the bottom is a text input field labeled 'Mensaje' with the placeholder 'Su mensaje'.

- Paso 3: Haga clic en Enviar.
- También puede comunicarse directamente con el personal del estudio usando la información de contacto que se muestra en el panel de control o en el sitio web del estudio.

