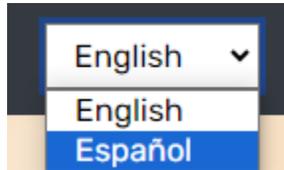


Guía del usuario para el participante

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: 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

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 2: 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

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 3: 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

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 4: Seleccione “Siguiete” para que se envíe un enlace de activación a su correo electrónico para completar el registro.

Presentando

AA•MDS
INTERNATIONAL FOUNDATION

Registro

Términos y condiciones Información de contacto Notificaciones Revisar y enviar Confirmación

Se enviará un enlace de activación a `youremail@email.com`. Haga clic en “Siguiete” para enviar este correo electrónico y continuar.

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

- Paso 5: 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

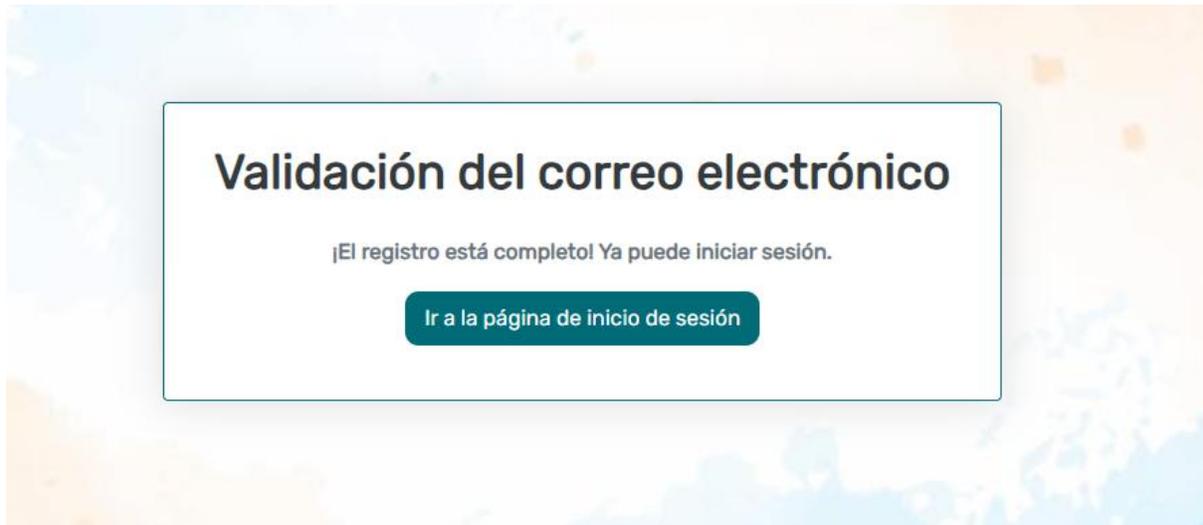
Una contraseña debe tener por lo menos 8 caracteres y:

- 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

[ENVIAR](#)

- Paso 6: Ya está completa su validación. Seleccione “Ir a la página de inicio de sesión”.



- Paso 7: Inicie sesión utilizando su nuevo correo electrónico y contraseña.

A screenshot of the IAMRARE login page. At the top, it says "IAMRARE®" in a large, bold, black font, followed by "INICIAR SESIÓN" in a smaller font. Below that, there are two input fields: "Correo electrónico" and "Contraseña" (with an eye icon to toggle visibility). There is a checkbox labeled "Mantener iniciada mi sesión". A large dark teal button with white text and a right arrow says "INICIAR SESIÓN". Below the button, there are two links: "¿Olvidó su contraseña?" (with a warning icon) and "+ Crear una cuenta". At the bottom, it says "Al iniciar sesión, acepta la [Política de privacidad](#) y los [Términos y condiciones](#) de NORD." Below that, it says "Presentando" and shows the logo for "AA•MDS INTERNATIONAL FOUNDATION", which features a stylized red blood drop and a brain.

Crear un perfil

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

Español ▾



AA·MDS
INTERNATIONAL FOUNDATION

¡Bienvenido, Maria!

¡Bienvenido al programa IAMRARE®, sede del estudio **Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)**.

Si usted es un usuario nuevo, haga clic en **Crear perfil nuevo**. Si va a transferir un registro desde otra cuenta IAMRARE, haga clic en el siguiente botón **Transferir registro**.

No mostrar esto de nuevo

- Paso 2: Seleccione la persona sobre la que proporcionará información.

Español ▾ ×



AA·MDS
INTERNATIONAL FOUNDATION

Agregar un participante

¿Se está añadiendo a usted mismo o está añadiendo a otra persona?

A usted mismo

A otra persona

- Paso 3: Llene el perfil del participante.

Añadir participante ✕

¿A quién añadirá como participante? ? A usted mismo Otro

Nombre preferido* Apellido actual*

Nombre que aparece en el certificado de nacimiento* Segundo nombre que aparece en el certificado de nacimiento*

Apellido que aparece en el certificado de nacimiento* Fecha de nacimiento* ?

Sexo registrado en el certificado de nacimiento* ?

País de residencia* ? Estado/provincia/región de residencia* ?

País de nacimiento* Ciudad/municipio de nacimiento*

Imagen de perfil
 O BIEN
[No se ha seleccionado ninguna imagen](#)

Consentimiento para el estudio

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



¡Gracias por registrar a su primer participante!
¿Le gustaría dar su consentimiento para participar en el estudio **Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)**?

No ahora

Sí, complete el consentimiento para este participante.

- 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 “Siguiente”.

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

Maria Test

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.

[Siguiente](#)

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

Maria Test

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: iamrare-help@rarediseases.org o pnhregistry@aamdsif.org

Patrocinador: Aplastic Anemia and MDS International Foundation (AAMDSIF)

401 N. Washington Street, Suite 430
Rockville, Maryland 20850 EE. UU.

Información clave

Se lo invita a participar en un estudio de investigación para personas con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH). Esperamos que este formulario lo ayude a decidir si quiere participar, pero también puede llamar al personal del estudio o enviarle un correo electrónico utilizando la información de contacto mencionada arriba si tiene otras preguntas.

Aspectos que debe conocer:

- Estamos haciendo una investigación para obtener información sobre el avance natural de la hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH), sus síntomas y sus tratamientos. La información obtenida puede convertirse en un recurso para investigaciones actuales y futuras. La información sobre la PNH es proporcionada por los participantes y los cuidadores que eligen participar de

[Anterior](#) [Siguiente](#)

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

Maria Test

- 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](#) [Siguiente](#)

- Paso 3: Una vez que haga clic en “Siguiente” y llegue a la página de agradecimiento, haga clic en “Continuar recibiendo los servicios aceptados”.

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

Maria Test

Continúe para seleccionar las suscripciones opcionales. Una vez que haya seleccionado sus opciones, haga clic en Guardar y revisar. Entonces estará listo para responder encuestas y participar en este estudio.

Anterior Continuar recibiendo los servicios aceptados

- Paso 4: 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 5: 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)

Maria Test
1-ene-1990
Consented on: 8 may., 2025

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: iamrare-help@rarediseases.org o pnhregistry@aaamds.org

Descargar PDF Cerrar

- Ahora tendrá acceso para empezar a responder encuestas.
- 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.

Llenado de encuestas

- Paso 1: Haga clic en su participante.

The screenshot shows the IAMRARE user interface. At the top, there is a navigation bar with 'Inicio', 'Ayuda', 'Ajustes', and '¡Hola Maria!'. Below the navigation bar, a greeting says 'Buenos días, Maria!' and 'Miembro desde jun. 04, 2025'. A button '+ Añadir participante' is visible. The main section is titled 'Participantes' and contains the instruction: 'Seleccione un participante para ver sus estudios. Haga clic en el botón "Añadir participante" de arriba para añadir un participante.' Below this, a list of participants is shown, with 'Maria Test' (1-ene-1990) having '1 encuestas pendientes'. An orange arrow points to the right arrow icon next to her name. To the right, there are sections for 'Atajos' (Solicitar transferencia, Consentimientos / Aceptaciones) and 'Notificaciones (0)'. The bottom of the page has a blue decorative pattern.

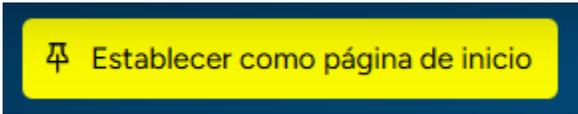
- Paso 2: Haga clic en el estudio correspondiente.

The screenshot shows the IAMRARE user interface for a specific participant. At the top, there is a navigation bar with 'Inicio', 'Ayuda', 'Ajustes', and '¡Hola Maria!'. Below the navigation bar, there is a link 'Regresar a la lista de participantes' and a dropdown menu for 'Maria Test' (1-ene-1990). A button 'Buscar estudios' is visible. The main section is titled 'Estudios en los que está inscrito' and contains the instruction: 'Haga clic en un estudio para ver la lista de encuestas. Haga clic en el icono ⓘ para ver más información sobre el estudio. Haga clic en "Buscar estudios" arriba para encontrar estudios adicionales.' Below this, a list of studies is shown, with 'Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)' (Aplastic Anemia and MDS International Foundation) having '1 encuestas pendientes'. An orange arrow points to the '1 encuestas pendientes' button. To the right, there are sections for 'Atajos' (Solicitar transferencia, Consentimientos / Aceptaciones) and 'Notificaciones (0)'. The bottom of the page has a blue decorative pattern.

- Paso 3: Haga clic en "Responder encuesta" para una encuesta disponible.

The screenshot shows the IAMRARE user interface for a specific study. At the top, there is a navigation bar with 'Inicio', 'Ayuda', 'Ajustes', and '¡Hola Maria!'. Below the navigation bar, there is a link 'Regresar a la lista de estudios' and a dropdown menu for 'Maria Test' (1-ene-1990). The main section is titled 'Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)' and contains the instruction: 'Encuestas 1 pendiente(s)'. Below this, there is a progress bar showing '0%' and 'Inicio' with the text 'No ha comenzado a responder'. A button 'Responder encuesta' is visible. An orange arrow points to the 'Responder encuesta' button. The bottom of the page has a blue decorative pattern.

- Puede hacer clic en el botón “Establecer como página de inicio” si quiere que se lo dirija directamente a esta página la próxima vez que inicie sesión.



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 disponible.

Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)

Encuestas 🔥 10 pendiente(s) Todos (11) Completar (1) Pendiente(s) (10)

Inicio
Completado el 8-may-2025

👁️ Ver respuestas ①
📄 Informes

Datos demográficos
No ha comenzado a responder

✍️ Responder encuesta

Ver el consentimiento y los servicios aceptados

- Paso 1: Una vez que haya dado su consentimiento para el estudio, podrá verlo en cualquier momento. Navegue hasta la página Estudios en los que está inscrito. Luego, haga clic en “Consentimientos/Aceptaciones” para ver el consentimiento y los servicios aceptados.

IAMRARE® Inicio Ayuda Ajustes ¡Hola Maria! ▾

Regresar a la lista de participantes

Maria Test 1-ene-1990 🔍 Buscar estudios

Estudios en los que está inscrito

Haga clic en un estudio para ver la lista de encuestas. Haga clic en el icono ⓘ para ver más información sobre el estudio. Haga clic en 'Buscar estudios' arriba para encontrar estudios adicionales.

EN ES

Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)

Aplastic Anemia and MDS International Foundation

✓ Consentimiento dado

🔍 1 encuestas pendientes

Atajos

Solicitar transferencia

Consentimientos / Aceptaciones

Notificaciones (0)

No hay notificaciones nuevas.

➔

- Paso 2: Puede revocar su consentimiento en cualquier momento haciendo clic en “Revocar”. También puede editar los servicios aceptados haciendo clic en “Servicios aceptados”.

Regresar a la lista de estudios

María Test 1-ene-1990

Consentimientos/Servicios Aceptados

El nombre de un estudio	El estado de su consentimiento	Fecha del consentimiento	Acciones
Registro mundial de pacientes con hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH)	✓ Consentimiento dado	4-jun-2025	Ver consentimiento Revocar Servicios Aceptados

Ajustes de visualización

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

IAMRARE®

Inicio Ayuda **Ajustes** ¡Hola María!

Buenas tardes, María!
Miembro desde may. 29, 2025

+ Añadir participante

Participantes Atajos

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

Ajustes

Temas de color

Azul
 Modo oscuro
 Verde
 Morado

Tamaño de la fuente

Pequeña
 Medio
 Grande

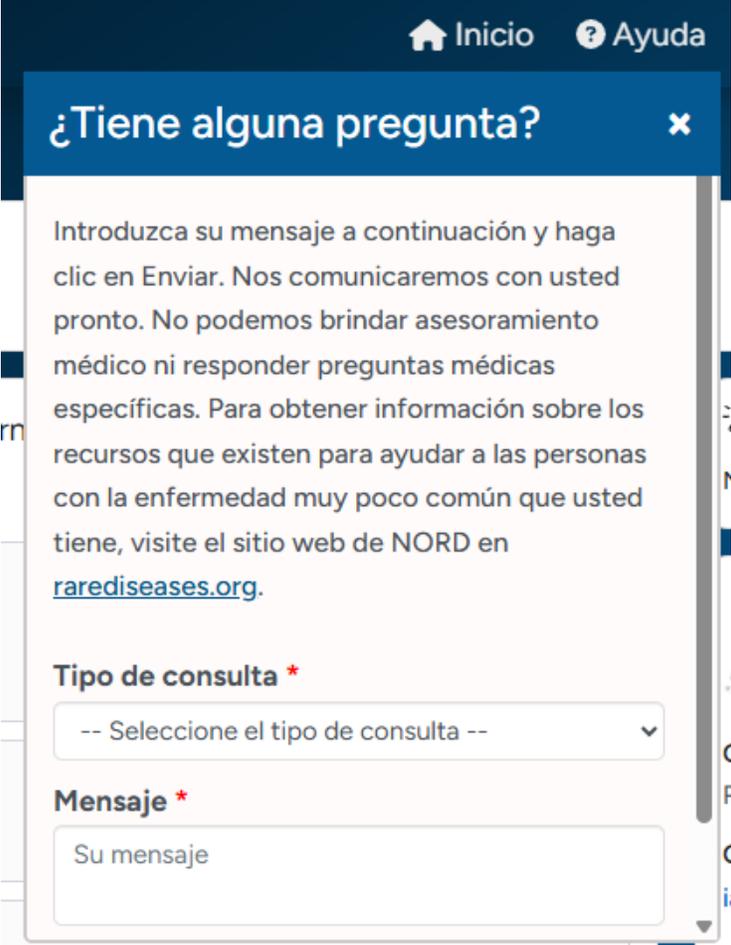
Idioma preferido

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.



Inicio Ayuda

¿Tiene alguna pregunta?

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.

Tipo de consulta *

-- Seleccione el tipo de consulta --

Mensaje *

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.