



**LIVING  
RARE** Study

## Guía del usuario para el participante

En esta guía se describe cómo registrar una cuenta nueva en la plataforma IAMRARE. Si ya tiene una cuenta asociada con otro estudio en la plataforma IAMRARE, **no** cree una cuenta nueva para el estudio Living Rare. Inicie sesión en su cuenta existente y use la pestaña “Buscar estudios” en el panel de control para encontrar el estudio Living Rare y dar su consentimiento.

Si todavía no tiene una cuenta en la plataforma IAMRARE, haga clic en “+ Crear una cuenta”.

### 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 se le diagnosticó una enfermedad rara o si se sospecha que tiene una, seleccione **Cuenta del participante**.
  - Si ingresa información por **otra persona** a la que se le haya diagnosticado una enfermedad rara o que se sospeche que tiene una, seleccione **Cuenta del cuidador**.

IAMRARE®

INICIAR SESIÓN

Correo electrónico

Contraseña

Mantener iniciada mi sesión

➔ INICIAR SESIÓN

⚠ ¿Olvidó su contraseña?

+ Crear una cuenta

Al iniciar sesión, acepta la [Política de privacidad](#) y los [Términos y condiciones](#) de NORD.

Presentando

NORD®  
National Organization  
for Rare Disorders

**LIVING  
RARE** Study

Presentando



**LIVING  
RARE** Study

## 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 “Siguiete”.

Presentando

 **LIVING RARE** Study

## 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 recaea 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](#)   **Siguiete**

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

Presentando

 **LIVING RARE** Study

## Registro del participante

Términos y condiciones   Información de contacto   Notificaciones   Revisar y enviar   Confirmación

**País de residencia \***

Estados Unidos

**Nombre \***   **Apellido \***

Joe   Smith

**Correo electrónico \***

email@email

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

- 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 “Siguiete”.

Presentando



## 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](#)   [Siguiete](#)



- Paso 5: Haga clic en “Siguiete” para que se envíe un enlace de activación a su correo electrónico para completar el registro.

Presentando



## Registro del participante

Términos y condiciones   Información de contacto   Notificaciones   Revisar y enviar   Confirmación

Se enviará un enlace de activación a  Haga clic en

“Siguiete” para enviar este correo electrónico y continuar.

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



- 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

- 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 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 correo electrónico y su contraseña nueva.

# IAMRARE®

INICIAR SESIÓN

Correo electrónico

Contraseña 

Mantener iniciada mi sesión

**➔ INICIAR SESIÓN**

 ¿Olvidó su contraseña?

**+** Crear una cuenta

Al iniciar sesión, acepta la [Política de privacidad](#) y los [Términos y condiciones](#) de NORD.



## Agregar un participante

- Paso 1: Si creó una cuenta del participante, haga clic en “Crear perfil nuevo” para comenzar. Si creó una cuenta del cuidador, haga clic en “Sí, registrar un nuevo participante”.

### Participante:

Español 



¡Hola Joe!

¡Bienvenido al programa IAMRARE® con tecnología de NORD!

Si usted es un usuario nuevo, haga clic en el botón **Crear perfil nuevo** de abajo.

Si va a transferir un registro desde la cuenta de un cuidador (como la cuenta del padre/la madre), haga clic en el botón **Transferir mi registro** de abajo. **El estudio Living Rare**

**Transferir mi registro** **Crear perfil nuevo**

No mostrar esto de nuevo

### Cuidador:

Español 



¡Bienvenido al programa IAMRARE®, sede del estudio **El estudio Living Rare!**

¿Le gustaría registrar a un participante para unirse al estudio **El estudio Living Rare?**

**No ahora** **Sí, registrar un nuevo participante**

No mostrar esto de nuevo

- Paso 2: Rellene la información del participante.

Completar el perfil del participante
✕

**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 \* 🕒**

Estados Unidos

**Estado/provincia/región de residencia \* 🕒**

Seleccionar

**País de nacimiento \***

Elija el país de nacimiento

**Ciudad/municipio de nacimiento \***

Ciudad/municipio de nacimiento

**Imagen de perfil**

Elija un avatar
O BIEN
 Suba su propia imagen

No se ha seleccionado ninguna imagen

CANCELAR

ENVIAR

### Consentimiento para el estudio

- Paso 1: Si usted es el participante, haga clic en “Sí, complete el consentimiento para este estudio”. Si usted es un cuidador, haga clic en “Sí, complete el consentimiento para este participante”.

**Participante:**

**Cuidador:**

## LIVING RARE Study

✕

¿Le gustaría dar su consentimiento para participar en el estudio **El estudio Living Rare?**

No ahora

Sí, complete el consentimiento para este estudio.

## LIVING RARE Study

✕

Thank you for registering your first participant!  
Would you like to consent to participate in **Living Rare Study?**

Not right now

Yes, complete consent for this participant.

- Paso 2: Desplácese hacia abajo y lea el formulario de consentimiento con detenimiento. Una vez que termine cada página, haga clic en el botón “Siguiente”. Una vez que llegue al formulario de autorización, lea los enunciados con detenimiento. 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 **El estudio Living Rare**

- Asegurarse de que haya tenido el tiempo y la oportunidad de analizar si usó y si el participante quiere formar parte de este estudio.
- Cerciorarse de que se hayan respondido sus preguntas.
- Garantizar que acepte participar en el estudio según se describe.

Se le pedirá que acepte:

- Que ha leído el formulario de consentimiento y que no tiene más preguntas sobre el estudio y sobre su participación y la del participante del estudio.
- Que quiere proporcionar datos personales del participante al estudio para los fines del estudio.
- Que permite que estos datos se utilicen en investigaciones futuras.
- Que le explicó el estudio al participante del estudio de una manera que pudo entender.
- 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. Si responde que “SI” a todas las declaraciones siguientes, da su consentimiento para participar en el estudio Living Rare en nombre del participante del estudio. 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 los datos personales y médicos del participante del estudio para que se compartan con fines de investigación. Todas mis preguntas sobre el estudio Living Rare han sido respondidas a mi entera satisfacción y entiendo el objetivo del estudio y los riesgos de la participación.

Quiero proporcionar los datos de la investigación del participante al estudio Living Rare para los fines descritos más arriba en la sección Objetivos del estudio.

Quiero proporcionar los datos de la investigación del participante al estudio Living Rare para la realización de investigaciones futuras de conformidad con las normas éticas reconocidas para investigaciones científicas, según se describe en la sección Cómo usamos los datos.

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

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

Dar su consentimiento para participar en **El estudio Living Rare**

Continúe seleccionando sus servicios aceptados. 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: Una vez que haga clic en “Continuar recibiendo los servicios aceptados”, lea detenidamente los servicios aceptados. Si le gustaría recibir información sobre el tema, marque la casilla y haga clic en “Guardar y revisar”.

## Servicios aceptados para El estudio Living Rare ×

Seleccione los servicios aceptados que desea para este estudio

- Interés en obtener información sobre otros estudios de [National Organization for Rare Disorders](#)
- Interés en obtener información sobre ensayos clínicos pertinentes.
- Interés en obtener más información sobre [National Organization for Rare Disorders](#)

[Guardar y revisar](#)

- Paso 5: Una vez que haya revisado su consentimiento, haga clic en “Cerrar”. Luego tendrá acceso para empezar a responder encuestas.

### ESTUDIOS EN LOS QUE ESTÁ INSCRITO



**El estudio Living Rare** ⓘ

Consentimiento dado

● Tiene: 1 encuestas pendientes.

EN ES

+

Buscar estudios

Encuestas 🔔 1 pendiente Todos (1) Completar (0) Pendiente (1)

Core Survey

● **Introducción y Diagnóstico**

*No ha comenzado a responder*

[Responder encuesta](#)

## Ver respuestas e informes

- 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.

The screenshot shows the top navigation area of the Living Rare Study portal. On the left, there is a logo for 'El estudio Living Rare' with a 'Consentimiento dado' status and a notification that 'Tiene: 3 encuestas pendientes'. In the center, there is a search bar labeled 'Buscar estudios'. Below this, a section titled 'Encuestas' shows '3 pendiente' surveys. A specific survey, 'Core Survey', is highlighted, showing it is 'Completado el 22-nov-2024'. Two red arrows point from the survey title to two buttons: 'Ver respuestas' (with a notification icon) and 'Informes'.

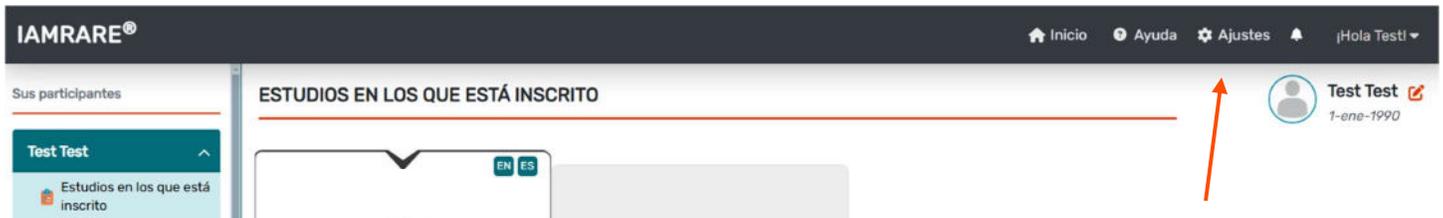
## Ver el consentimiento y los servicios aceptados

- Una vez que haya dado su consentimiento para el estudio, podrá verlo en cualquier momento. Haga clic en “Consentimientos/servicios aceptados” para ver el consentimiento y los servicios aceptados. Puede revocar su consentimiento en cualquier momento haciendo clic en “Revocar”. También puede editar los servicios aceptados haciendo clic en “Servicios aceptados”.

The screenshot shows the 'CONSENTIMIENTOS/SERVICIOS ACEPTADOS' section of the user dashboard. On the left, a sidebar lists navigation options: 'Estudios en los que está inscrito', 'Recordatorios', 'Consentimientos/Servicios Aceptados' (highlighted with a red arrow), and 'Informes'. The main content area is a table with columns: 'El nombre de un estudio', 'El estado de su consentimiento', 'Fecha del consentimiento', and 'Acciones'. A row is shown for 'El estudio Living Rare' with the status 'Consentimiento dado' and the date '22-nov-2024'. The 'Acciones' column contains three buttons: 'Ver consentimiento' (highlighted with a red arrow), 'Revocar', and 'Servicios Aceptados'. The user's name 'Jane Doe' is visible in the top right corner.

## Ajuste del modo oscuro

- Paso 1: Puede ver la plataforma en modo oscuro. Primero, haga clic en Ajustes.



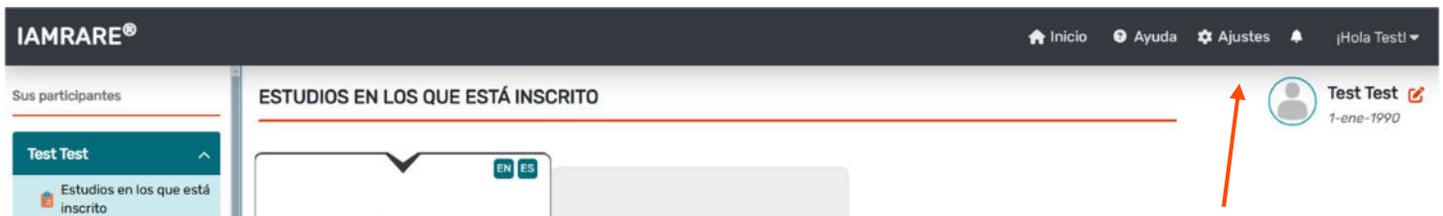
- Paso 2: Seleccione Modo oscuro.



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

## Ajustes de visualización

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



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

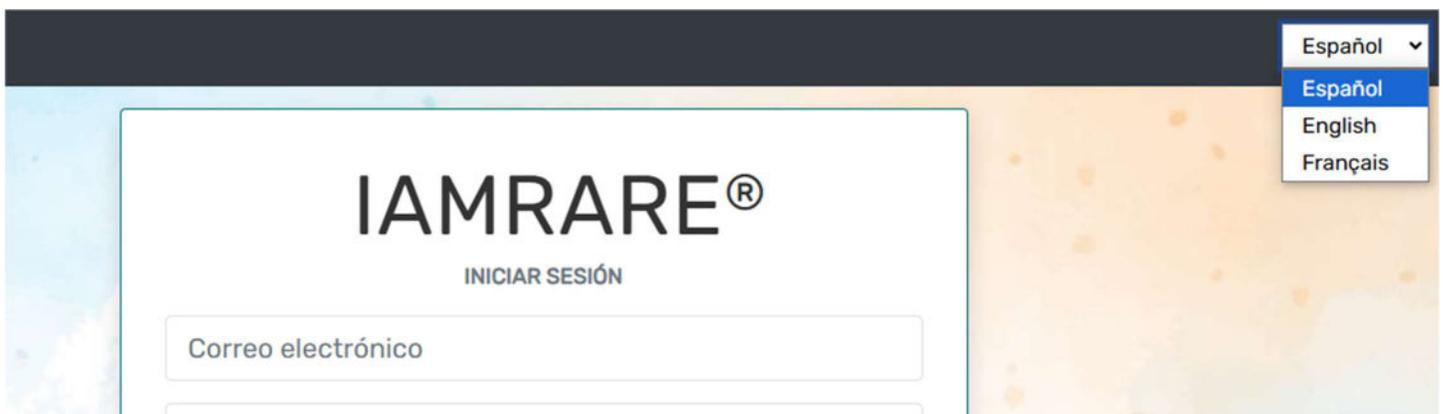


- Paso 3: Salga del menú Ajustes y se guardará su selección.

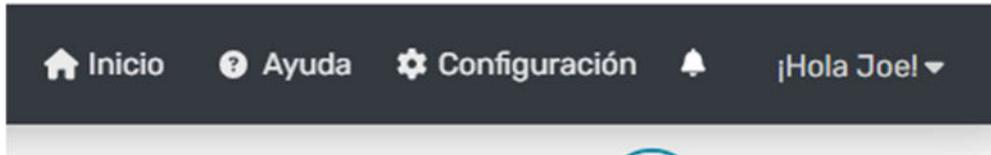


## Selección de idioma

- Para cambiar la selección de idioma de la plataforma en la página de inicio de sesión/registro, seleccione el menú desplegable que dice “English” y elija su idioma preferido.



- Para cambiar la selección de idioma de la plataforma después de haber iniciado sesión, haga clic en “Settings” y elija su idioma preferido.



### ¿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.

A modal window with a red header containing the text '¿Tiene alguna pregunta?' and a close button. The main content area has a light beige background and contains the following text: '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](http://rarediseases.org).' Below this is a dropdown menu labeled 'Tipo de consulta' with the text '-- Seleccione el tipo de consulta --'. Underneath is a text input field labeled 'Mensaje' with the placeholder text 'Su mensaje'. At the bottom are two buttons: 'Cancelar' and 'Enviar'.

- Paso 3: Haga clic en Enviar.

- También puede comunicarse directamente con el patrocinador del estudio usando la información de contacto que se muestra en el panel de control o en el sitio web del estudio.

**Contacto**

**Patrocinador**  **LIVING RARE Study**

National Organization for Rare Disorders

**Contacto**  
Living Rare Study Team

**Correo electrónico**  
[lrstudy@rarediseases.org](mailto:lrstudy@rarediseases.org)

**Correo electrónico del IRB**  
[info@northstarreviewboard.org](mailto:info@northstarreviewboard.org)

**Estudio disponible en:**  
English, Español