



Guía del usuario para el participante

Registrarse para crear una cuenta

- Paso 1: Lea los Términos y condiciones y la Política de privacidad y confirme las declaraciones proporcionadas. Cuando haya terminado con esta página, haga clic en “Siguiendo”.

Presentando



ASSOCIATION FOR CREATINE DEFICIENCIES

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](#) and [Política de privacidad](#) y que ha leído el [Consumer Health Data Privacy Notice](#). *

[Regresar al inicio de sesión](#) [Siguiendo](#)

- Paso 2: Introduzca su información personal en los espacios proporcionados. Cuando haya terminado con esta página, haga clic en “Siguiete”.

Presentando
ACD
ASSOCIATION FOR
CREATINE DEFICIENCIES

Registro

Términos y condiciones Información de contacto Notificaciones Revisar y enviar Confirmación

Pais de residencia *

Nombre * Apellido *

Correo electrónico *

Regresar al inicio de sesión Anterior Siguiete

- Paso 3: Seleccione si está interesado en que NORD se ponga en contacto con usted en relación con los estudios disponibles. Cuando haya terminado con esta página, haga clic en “Siguiete”.

Presentando
ACD
ASSOCIATION FOR
CREATINE DEFICIENCIES

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 Siguiete

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

Presentando **ACD**
ASSOCIATION FOR
CREATINE DEFICIENCIES

Registro

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

Se enviará un enlace de activación a [redacted]@gmail.com. Haga clic en “Siguiente” para enviar este correo electrónico y continuar.

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

A red arrow points to the 'Siguiente' button.

- Paso 5: Haga clic en el enlace que se le envía por correo electrónico. Revise su carpeta de correo no deseado si no ve el correo electrónico. Se le dirigirá a la siguiente pantalla en una pestaña nueva dentro de su navegador. Configure 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

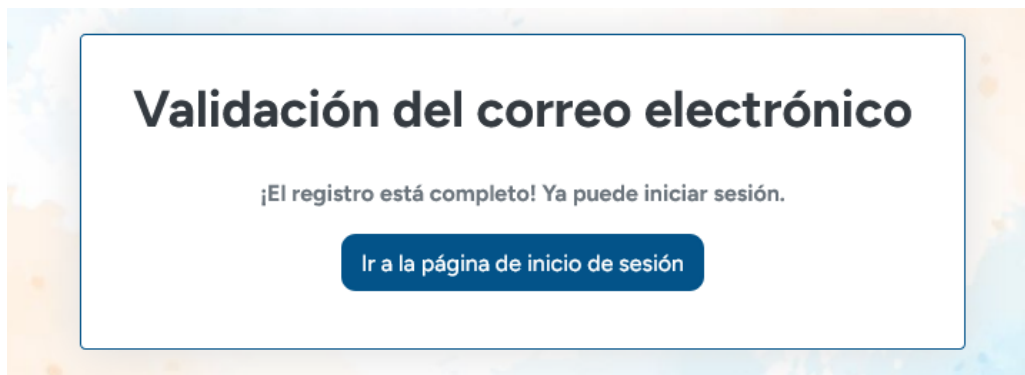
Una contraseña debe tener por lo menos 8 caracteres y:

- 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: Su validación ya se ha completado. Seleccione “Ir a la página de inicio de sesión”.



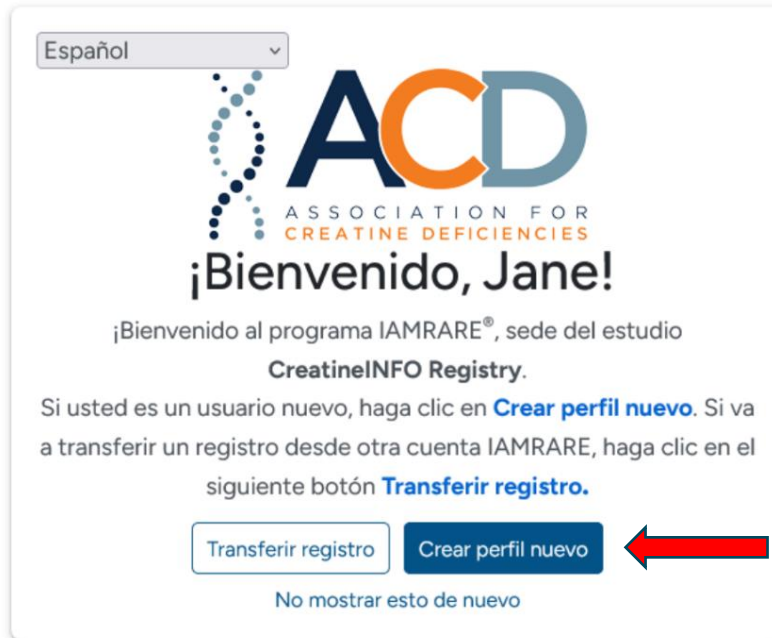
- Paso 7: Inicie sesión utilizando su nuevo correo electrónico y contraseña.



The screenshot shows the login page for IAMRARE. At the top, the logo "IAMRARE®" is displayed in a large, bold font, with "INICIAR SESIÓN" written below it in a smaller font. There are two input fields: "Correo electrónico" and "Contraseña". The password field has an eye icon to toggle visibility. Below the fields is a checkbox labeled "Mantener iniciada mi sesión". A large blue button with a right-pointing arrow and the text "INICIAR SESIÓN" is centered. Below the button are two smaller buttons: "¿Olvidó su contraseña?" and "+ Crear una cuenta". At the bottom, there is a line of text: "Al iniciar sesión, acepta la [Política de privacidad](#) y los [Términos y condiciones](#) y he leído el [Consumer Health Data Privacy Notice](#)." Below this text is the logo for the Association for Creatine Deficiencies (ACD), which includes the text "Presentando" above the "ACD" logo and "ASSOCIATION FOR CREATINE DEFICIENCIES" below it.

Añadir un participante

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



- Paso 2: Seleccione a la persona de quien va a proporcionar información.



- Paso 3: Complete la información 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*

¿Cuál es su relación con ? * ? ▼

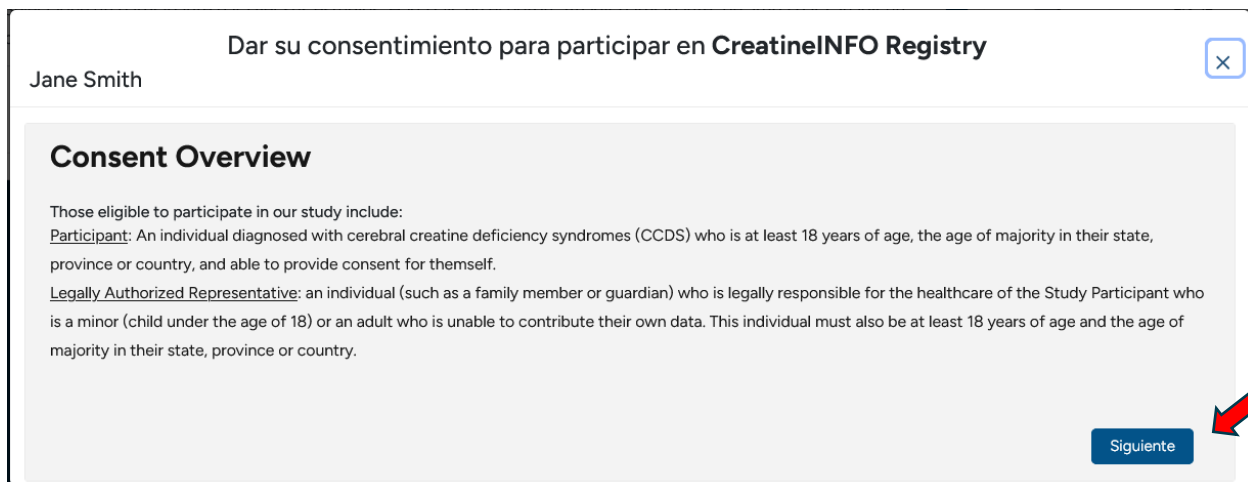
Imagen de perfil BIEN

Consentimiento para el estudio

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



- Paso 2: Desplácese hacia abajo y lea el formulario de consentimiento detenidamente. Cuando termine cada página, haga clic en el botón “Siguiente” Una vez que llegue al formulario de Autorización, lea detenidamente las declaraciones. Si se siente cómodo dando su consentimiento para participar en el estudio, lea cada declaración y autorice su consentimiento. Después de marcar las casillas, haga clic en “Siguiente”.





Consent for a Person with a Legally Authorized Representative (Caregiver)

Consent to Participate in The CreatineINFO Registry and to Allow Data to be Shared for Future Research

Title: CreatineINFO Registry

Principal Investigator: Heidi Wallis, Executive Director, Association for Creatine Deficiencies

Phone: +1(801)893-0543

Email: heidi@creatineinfo.org or registry@creatineinfo.org

Sponsor: Association for Creatine Deficiencies (ACD)

Key Information

You are invited to take part in a research study for individuals with cerebral creatine deficiency syndromes (CCDS) on behalf of the person in your care. We hope that this form will help you decide whether or not to participate, but you can also call or email the study staff at the contacts above if you have any other questions.

Things you should know:

We are doing this research to understand patient and caregiver experiences with CCDS, to help support the development of treatments.

If you choose to participate on behalf of the participant, you will be asked to:

- Register the participant on the online CreatineINFO Patient Registry;
- Complete surveys online; and

Anterior

Siguiente



Dar su consentimiento para participar en **CreatineINFO Registry** ✕

Jane Smith

Authorization

The following statements are intended to:

- Make sure that you have had the time and opportunity to consider whether you and the Study Participant want to participate in this Registry;
- Have had your questions answered; and
- Agree to participate in the study as described.


You will be asked to acknowledge that:

- You have read the consent form and have no further questions about the Registry and the Study Participant's participation;
- You wish to provide the Study Participant's personal data to the Registry for the purposes of the Study;
- You allow for this data to be used for future research;
- You have explained the study to the Study Participant to the extent they are able to understand; and
- You are of legal age.

This is a web-based form. Your digital signature is the same as if you had signed your name to a paper document. By answering "Yes" to all of the following statements, you are giving your consent to participate in the CreatineINFO Registry on behalf of the Study Participant. After signing, a copy of the consent form will be emailed to you. If you cannot comfortably answer "Yes" to these statements, please do not check the consent boxes in the following section.

I have read this Consent and Authorization Form to provide the Study Participant's personal and medical data to be shared for the purpose of research. All my questions about the CreatineINFO Registry have been answered to my satisfaction, and I understand the purpose of the Registry and the risks of participation.

Anterior Siguiente




- Paso 3: Una vez que haga clic en "Siguiente" y llegue a la página de Gracias, haga clic en "Continuar con los servicios aceptados".

Dar su consentimiento para participar en **CreatineINFO Registry** ✕

Jane Smith

Please continue to select your opt-ins. Once you have made your selections, please click Save and Review. You will then be ready to take surveys and participate in this study.

Anterior Continuar recibiendo los servicios aceptados



- Paso 4: Una vez que haya hecho clic en "Continuar con los servicios aceptados, lea detenidamente los servicios. Si desea recibir información sobre el tema, marque la casilla y haga clic en "Guardar y revisar".

Servicios aceptados para CreatineINFO Registry



Seleccione los servicios aceptados que desea para este estudio

- Interés en obtener información sobre otros estudios de **Association for Creatine Deficiencies**
- Interés en obtener información sobre ensayos clínicos pertinentes.
- Interés en donar muestras o ADN (almacenamiento en un banco de muestras biológicas) para realizar investigaciones futuras
- Interés en los análisis genéticos
- Interés en obtener más información sobre **Association for Creatine Deficiencies**
- Interés en registrarse en un boletín de **Association for Creatine Deficiencies**
- Interest in regional family support groups
- Interest in relevant volunteer opportunities

Guardar y revisar

- Paso 5: Una vez que haya revisado su consentimiento, haga clic en "Cerrar". Ahora tendrá acceso para comenzar a realizar encuestas.

Ver consentimiento/aceptación
Revisar el consentimiento: CreatineINFO Registry

Jane Smith
19-feb-2024
Fecha del consentimiento: 14 abr., 2026

Consent Overview

Those eligible to participate in our study include:
Participant: An individual diagnosed with cerebral creatine deficiency syndromes (CCDS) who is at least 18 years of age, the age of majority in their state, province or country, and able to provide consent for themselves.
Legally Authorized Representative: an individual (such as a family member or guardian) who is legally responsible for the healthcare of the Study Participant who is a minor (child under the age of 18) or an adult who is unable to contribute their own data. This individual must also be at least 18 years of age and the age of majority in their state, province or country.

Consent for a Person with a Legally Authorized Representative (Caregiver)

Consent to Participate in The CreatineINFO Registry and to Allow Data to be Shared for Future Research

Title: CreatineINFO Registry
Principal Investigator: Heidi Wallis, Executive Director, Association for Creatine Deficiencies
Phone: +1(801)893-0543
Email: heidi@creatineinfo.org or registry@creatineinfo.org
Sponsor: Association for Creatine Deficiencies (ACD)

Key Information

[Descargar PDF](#) [Cerrar](#)

Realización de encuestas

- Paso 1: Haga clic en su participante.

IAMRARE® Inicio Ayuda Ajustes ¡Hola Jane!

Buenas noches, Jane!
Miembro desde abr. 14, 2026 [+ Añadir participante](#)

Participantes

Seleccione un participante para ver sus estudios. Haga clic en el botón "Añadir participante" de arriba para añadir un participante.

Jane Smith
19-feb-2024
1 encuestas pendientes

Atajos

[Solicitar transferencia](#) [Consentimientos / Aceptaciones](#)

Notificaciones (0)

No hay notificaciones nuevas.


- Paso 2: Haga clic en el estudio adecuado.

Regresar a la lista de participantes

Jane Smith 19-feb-2024 [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.



English

CreatineINFO Registry ⓘ

Association for Creatine Deficiencies

✓ Consentimiento dado

🔔 1 encuestas pendientes

Atajos

Solicitar transferencia Consentimientos / Aceptaciones

Notificaciones (0)

No hay notificaciones nuevas.

- Paso 3: Haga clic en “Responder encuesta” para acceder a una encuesta disponible.

Regresar a la lista de estudios

Jane Smith 19-feb-2024

CreatineINFO Registry

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

0% Getting Started

No ha comenzado a responder

[Responder encuesta](#)

Ver respuestas e informes

- Paso 1: Una vez que haya enviado una encuesta, podrá ver sus respuestas a la misma, así como los gráficos de las preguntas que están habilitadas para mostrar gráficos. Haga clic en “Ver respuestas” para ver la encuesta que ha completado. Haga clic en “Informes” para ver los gráficos disponibles.

Jane Smith 19-feb-2024

CreatineINFO Registry

Encuestas 🔔 7 pendiente(s) Todos (8) Completar (1) Pendiente(s) (7)

✓

Getting Started
Completado por última vez el 14-abr-2026

➔ 👁️ Ver respuestas 1
➔ 📄 Informes

0%

Participant Demographics
No ha comenzado a responder

✍️ Responder encuesta

Ver consentimiento y servicios aceptados

- Paso 1: Una vez que haya dado su consentimiento para el estudio, podrá ver su consentimiento en cualquier momento. Vaya a la página Estudios inscritos. A continuación, haga clic en “Consentimientos/Servicios aceptados” para ver su consentimiento y sus servicios aceptados.

Regresar a la lista de participantes

Jane Smith 19-feb-2024 🔍 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.

Atajos

↔
Solicitar transferencia

🔒
Consentimientos / Aceptaciones

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

Regresar a la lista de estudios

Jane Smith 19-feb-2024

Consentimientos/Servicios Aceptados

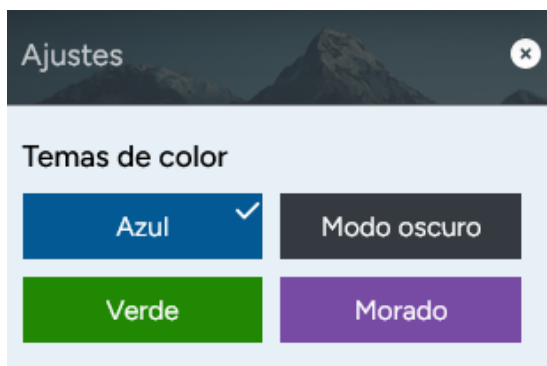
El nombre de un estudio	El estado de su consentimiento	Fecha del consentimiento	Acciones
CreatineINFO Registry	✓ Consentimiento dado	14-abr-2026	<div style="display: flex; gap: 5px;"> 👁️ Ver consentimiento 🗑️ Revocar </div> <div style="margin-top: 5px;"> ☰ Servicios Aceptados. </div>

Ajustes del modo oscuro

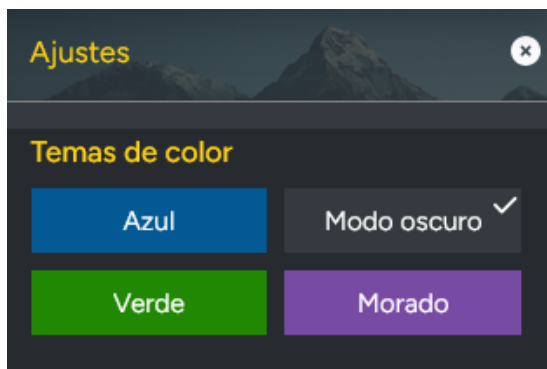
- Paso 1: Puede ver la plataforma en modo oscuro. Primero, haga clic en Configuración



- Paso 2: Seleccione Modo oscuro.



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

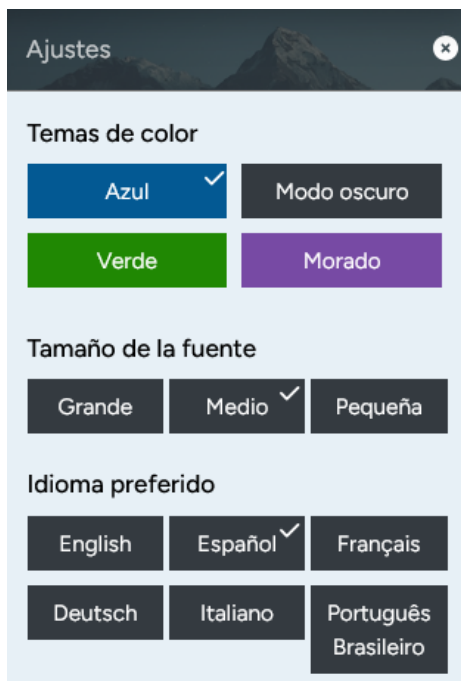


Ajustes de pantalla

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



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



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

Visibilidad del micrositio

- Paso 1: Puede cambiar cómo ve el micrositio (creatineinfo.iamrare.org) utilizando un menú de Accesibilidad. Haga clic en el ícono de una persona en la parte inferior de la pantalla. Puede cambiar los ajustes como el contraste, el tamaño del texto y el espaciado del texto.



For Researchers

Drive Research

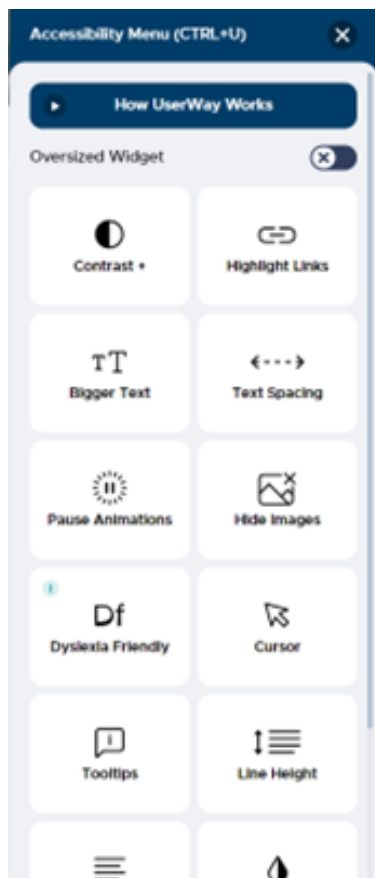
This is a unique rare disease patient registry. Are you interested in using our data to further your rare disease research?



For Patients

Get Involved

Information collected during this study may be used to help provide opportunities for patients and researchers to collaborate in the rare disease community.



¿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

Cancelar Enviar

- Paso 3: Haga clic en Enviar.
- También puede ponerse en contacto directamente con el promotor del estudio utilizando la información de contacto que aparece en su panel de control o en el sitio web del estudio.

Ver respuestas 1

Informes

Responder encuesta

Responder encuesta

Responder encuesta

Association for Creatine Deficiencies

creatineinfo.org

Contacto
Emily Reinhardt

Correo electrónico
registry@creatineinfo.org

Correo electrónico del IRB
info@northstarreviewboard.org

Redes sociales