




## Guide de l'utilisateur destiné aux participants

### S'inscrire et créer un compte

- Étape 1 : Lisez les Conditions générales et la Politique de confidentialité et attestez des déclarations fournies. Lorsque vous avez terminé sur cette page, cliquez sur « Suivant ».

En vedette



## Inscription

Conditions générales   Coordonnées   Notifications   Vérifier et envoyer   Confirmation

Vous trouverez ci-dessous des liens vers les conditions d'utilisation et les directives de confidentialité de IAMRARE. Ces documents ont pour objectif de décrire vos droits et responsabilités lors de l'utilisation de la plateforme. Ces documents comprennent : 1) Des politiques standard pour toutes les études de cette plateforme, 2) Une déclaration de confidentialité qui détaille la manière dont vos données peuvent être utilisées, 3) Des informations décrivant les utilisations inacceptables de la plateforme, et 4) Des informations sur la manière de réagir aux questions et aux problèmes.

Confirmations :

- Vous avez au moins 18 ans, l'âge de la majorité dans votre État, province ou pays, et vous êtes en mesure de donner votre consentement en votre nom et/ou au nom d'une personne dont vous êtes légalement responsable. \*
- Vous acceptez de soutenir les activités de recherche de la plateforme en fournissant des informations véridiques et appropriées et de ne rien faire qui puisse mettre en danger les services ou les informations de la plateforme. \*
- Vous comprenez que la NORD fera des efforts raisonnables pour assurer la sécurité des informations que vous saisissez sur les Services, mais aucune transmission de données sur Internet ne peut être garantie comme étant totalement sécurisée. Les informations que vous fournissez seront accessibles aux utilisateurs autorisés de la NORD pour la maintenance de la plateforme et les activités de recherche, ainsi qu'au commanditaire des études auxquelles vous acceptez de participer. \*
- Vous acceptez les [Conditions générales](#) and [Politique de confidentialité](#) et vous avez lu [Consumer Health Data Privacy Notice](#). \*

[Retour à l'identification](#) **Suivant**

- Étape 2 : Saisissez vos informations personnelles dans les espaces prévus à cet effet. Lorsque vous avez terminé sur cette page, cliquez sur « Suivant ».

The screenshot shows the registration page for the Association for Creatine Deficiencies (ACD). At the top, the ACD logo is displayed with the text "En vedette" above it and "ASSOCIATION FOR CREATINE DEFICIENCIES" below. The main heading is "Inscription". Below the heading is a progress bar with five steps: "Conditions générales", "Coordonnées", "Notifications", "Vérifier et envoyer", and "Confirmation". The "Coordonnées" step is currently active. The form contains the following fields:

- "Pays de résidence \*": A dropdown menu.
- "Prénom \*": A text input field.
- "Nom \*": A text input field.
- "Courriel \*": A text input field containing the placeholder "courriel".

At the bottom, there is a link "Retour à l'identification" and two buttons: "Précédent" and "Suivant".

- Étape 3 : Sélectionnez si vous souhaitez être contacté par NORD au sujet des études disponibles. Lorsque vous avez terminé sur cette page, cliquez sur « Suivant ».

The screenshot shows the registration page for the Association for Creatine Deficiencies (ACD). At the top, the ACD logo is displayed with the text "En vedette" above it and "ASSOCIATION FOR CREATINE DEFICIENCIES" below. The main heading is "Inscription". Below the heading is a progress bar with five steps: "Conditions générales", "Coordonnées", "Notifications", "Vérifier et envoyer", and "Confirmation". The "Notifications" step is currently active. The form contains the following field:

- "Je souhaite que la NORD me contacte au sujet des études disponibles. \*": A question with two radio button options: "Oui" and "Non".

At the bottom, there is a link "Retour à l'identification" and two buttons: "Précédent" and "Suivant".

- Étape 4 : Sélectionnez « Suivant » pour qu'un lien d'activation soit envoyé à votre adresse e-mail afin de terminer l'inscription.

En vedette  
**ACD**  
ASSOCIATION FOR  
CREATINE DEFICIENCIES

## Inscription

Conditions générales Coordonnées Notifications Vérifier et envoyer Confirmation

Un lien d'activation sera envoyé à [redacted]@gmail.com. Cliquez sur « Suivant » pour déclencher l'envoi de ce courriel et continuer.

[Retour à l'identification](#) [Précédent](#) [Suivant](#)

- Étape 5 : Cliquez sur le lien qui vous a été envoyé par e-mail. Veuillez vérifier votre dossier Spam si vous ne voyez pas l'e-mail. Vous serez redirigé vers l'écran suivant dans un nouvel onglet de votre navigateur. Définissez votre mot de passe et cliquez sur « Envoyer ».

## Validation du courriel

Votre adresse de courriel a été validée avec succès.  
Veuillez créer votre mot de passe ci-dessous.

**Mot de passe**

Un mot de passe doit comporter au moins 8 caractères : ✗  
- au moins 1 lettre majuscule ✗  
- au moins 1 lettre minuscule ✗  
- au moins 1 chiffre ✗  
- ne pas contenir de texte provenant des 1000 mots de passe les plus couramment utilisés. ✗

**Répéter le mot de passe**

[Envoyer](#)

- Étape 6 : Votre validation est maintenant terminée. Sélectionnez « Afficher la page de connexion ».

## Validation du courriel

L'inscription est terminée ! Vous pouvez maintenant vous connecter.

[Afficher la page de connexion](#)

- Étape 7 : Connectez-vous en utilisant votre e-mail et votre nouveau mot de passe.

# IAMRARE®

SE CONNECTER

  
  
 Me garder connecté(e)  

[→ SE CONNECTER](#)

[⚠ Mot de passe oublié](#) [+ Créer un compte](#)

En vous connectant, vous acceptez la [Politique de confidentialité](#) et les [Conditions générales](#) et vous avez lu [Consumer Health Data Privacy Notice](#).

---

En vedette



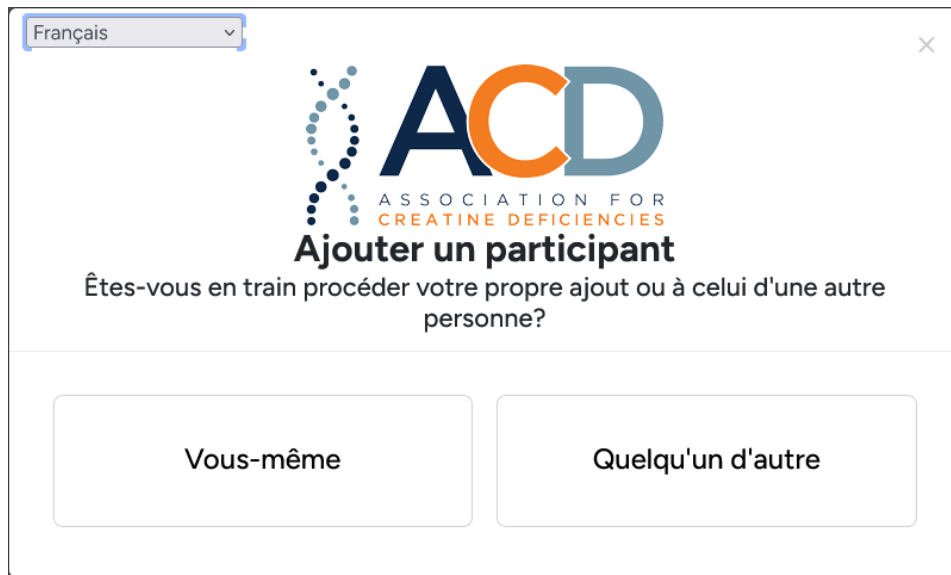
ASSOCIATION FOR  
CREATIVE DEFICIENCIES

### Ajouter un participant

- Étape 1 : Pour commencer, cliquez sur Créer un nouveau profil.



- Étape 2 : Sélectionnez la personne sur laquelle vous fournirez des informations.



- Étape 3 : Remplissez les renseignements du Participant.

### Ajouter un participant ✕

Qui est ajouté en tant que participant ? ?  Moi-même  Autre

Prénom préféré\*  Nom de famille actuel\*

Prénom figurant sur l'acte de naissance\*  Deuxième prénom figurant sur l'acte de naissance\*

Nom de famille figurant sur l'acte de naissance\*  Date de naissance\* ?

Sexe inscrit sur l'acte de naissance\* ?

Pays de résidence\* ?  État/Province/Région de résidence\* ?

Pays de naissance\*  Ville/Commune de naissance\*

Quelle est votre relation avec ?\* ?

Image de profil  
 OU   
 Aucune image sélectionnée

### Consentement à l'étude

- Étape 1 : Cliquez sur « Oui, remplir le consentement pour ce participant ».



**Merci d'avoir inscrit votre premier participant !**

**Souhaitez-vous accepter de participer à l'étude CreatineINFO Registry ?**

- Étape 2 : Faites défiler vers le bas et lisez attentivement le formulaire de consentement. Une fois la lecture de chaque page terminée, cliquez sur le bouton « Suivant ». Après avoir accédé au formulaire d'autorisation, lisez attentivement les déclarations. Si vous êtes d'accord pour participer à l'étude, veuillez lire chaque déclaration et donner votre consentement. Après avoir coché les cases, cliquez sur « Suivant ».

Remplir le formulaire de consentement pour **CreatineINFO Registry** ✕

Jane Smith


### 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.

[Suivant](#)





Jane Smith

## 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](mailto:heidi@creatineinfo.org) or [registry@creatineinfo.org](mailto: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

Précédent

Suivant



Remplir le formulaire de consentement pour **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.

Précédent Suivant




- **Étape 3 :** Après avoir cliqué sur « Suivant » et accédé à la page de remerciements, cliquez sur « Continuer vers les choix d'adhésion ».

Remplir le formulaire de consentement pour **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.

Précédent Poursuivre vers les inscriptions



- **Étape 4 :** Après avoir cliqué sur « Continuer vers les choix d'adhésion », lisez attentivement les choix d'adhésion. Si vous souhaitez recevoir des informations sur le sujet, cochez la case et cliquez sur « Enregistrer et vérifier ».

### Options de participation pour CreatineINFO Registry ×

Sélectionner les options de participation pour cette étude

- Intérêt pour d'autres études diffusées par [Association for Creatine Deficiencies](#)
- Intérêt pour les essais cliniques pertinents.
- Intérêt pour le don d'échantillons ou d'ADN (biobanque) à des fins de recherche future
- Intérêt pour les tests génétiques
- Intérêt pour plus d'informations sur [Association for Creatine Deficiencies](#)
- Intérêt pour l'inscription à la lettre d'information du [Association for Creatine Deficiencies](#)
- Interest in regional family support groups
- Interest in relevant volunteer opportunities

Enregistrer et vérifier



- Étape 5 : Après avoir revu votre consentement, cliquez sur « Fermer ». Vous aurez alors accès aux enquêtes et pourrez commencer à y répondre.

Voir le Consentement/l'Assentiment  
Vérifier le consentement : CreatineINFO Registry

**Jane Smith**  
3-nov.-2019  
Consentements : 14 avr., 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](mailto:heidi@creatineinfo.org) or [registry@creatineinfo.org](mailto:registry@creatineinfo.org)

**Sponsor:** Association for Creatine Deficiencies (ACD)

**Key Information**

📄 Télécharger le fichier PDF
✖ Fermer

## Répondre aux enquêtes

- Étape 1 : Cliquez sur votre Participant.

The screenshot shows the IAMRARE user interface. At the top, there is a navigation bar with 'Accueil', 'Aider', 'Paramètres', and 'Bonjour, Jane!'. Below this, a header section says 'Bonjour Jane!' and 'Membre depuis avr. 15, 2026', with a '+ Ajouter un participant' button. The main content area is divided into three sections: 'Participants', 'Raccourcis', and 'Notifications'. The 'Participants' section contains a list with one entry for 'Jane Smith', joined on '3-nov.-2019', with '1 enquêtes en attente'. A red arrow points from the 'Ajouter un participant' button to the right side of the Jane Smith entry. The 'Raccourcis' section has two buttons: 'Demande de transfert' and 'Consentements / Options de participation'. The 'Notifications' section shows 'Pas de nouvelles notifications.'

- Étape 2 : Cliquez sur l'étude appropriée.

The screenshot shows the 'Études avec inscription' page for Jane Smith. At the top, there is a 'Retour à la liste des participants' link and a dropdown menu for 'Jane Smith' (3-nov.-2019). A search button 'Études de recherche' is on the right. The main content area is divided into two sections: 'Études avec inscription' and 'Raccourcis'. The 'Études avec inscription' section contains a list of studies. The first study is 'CreatineINFO Registry' by the 'Association for Creatine Deficiencies', with 'Consentement fourni' and '1 enquêtes en attente'. A red arrow points to this study entry. The 'Raccourcis' section has two buttons: 'Demande de transfert' and 'Consentements / Options de participation'. The 'Notifications' section shows 'Pas de nouvelles notifications.'

- Étape 3 : Cliquez sur « Répondre à l'enquête » pour accéder à une enquête disponible.

Retour à la liste des études

Jane Smith 3-nov.-2019

CreatineINFO Registry

Enquêtes 1 en attente Tout (1) Terminer (0) En attente (1)

0% Getting Started Non démarrée Répondre à l'enquête

### Afficher les réponses et les comptes rendus

- Étape 1 : Après avoir soumis une enquête, vous pouvez afficher vos réponses et, pour certaines questions programmées à cet effet, les graphiques correspondants. Cliquez sur « Voir les réponses » pour voir votre enquête remplie. Cliquez sur « Rapports » pour voir les graphiques disponibles.

Jane Smith 3-nov.-2019

CreatineINFO Registry

Enquêtes 7 en attente Tout (8) Terminer (1) En attente (7)

100% Getting Started Achevé le 14-avr.-2026 Voir les réponses (1) Rapports

0% Participant Demographics Non démarrée Répondre à l'enquête

### Afficher le consentement et les choix d'adhésion

- Étape 1 : Une fois que vous aurez consenti à participer à l'étude, vous pourrez consulter votre consentement à tout moment. Accédez à la page Études avec inscription. Ensuite, cliquez sur « Consentements/Options de participation » pour voir votre consentement et vos adhésions.

Retour à la liste des participants

Jane Smith 3-nov.-2019

Études de recherche

Études avec inscription

Cliquez sur une étude pour afficher la liste des enquêtes. Cliquez sur l'icône ⓘ pour afficher plus d'informations sur l'étude. Cliquez sur « Recherche d'études » ci-dessus pour trouver d'autres études.

ACD English

Raccourcis

Demande de transfert

Consentements / Options de participation

- **Étape 2 :** Vous pouvez révoquer votre consentement à tout moment en cliquant sur « Révoquer ». Vous pouvez également modifier vos adhésions en cliquant sur « Options de participation ».

Retour à la liste des études

Jane Smith 3-nov.-2019

Consentements/Options de participation

Le nom d'une étude	Le statut de votre consentement	Consentements	Actions
CreatineINFO Registry	✓ Consentement fourni	14-avr.-2026	<p>Voir le Consentement</p> <p>Révoquer</p> <p>Options de participation</p>

### Paramètres du mode sombre

- **Étape 1 :** Vous pouvez afficher la plateforme en mode foncé. Tout d'abord, cliquez sur Paramètres.

IAMRARE®

Accueil Aider Paramètres Bonjour, Jane!

Bonjour Jane!

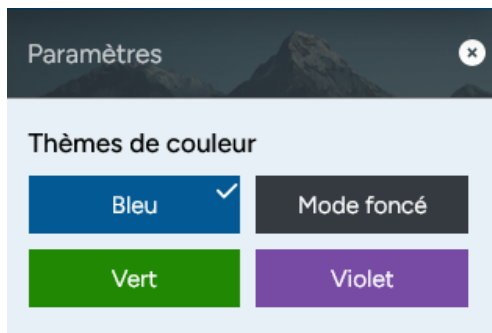
Membre depuis avr. 15, 2026

+ Ajouter un participant

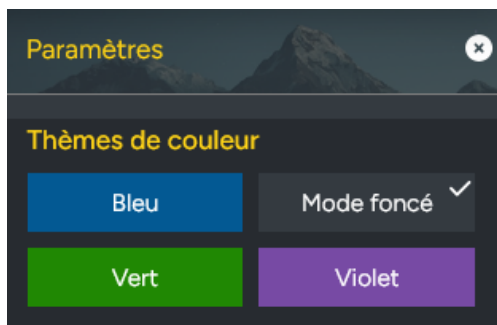
Participants

Raccourcis

- Étape 2 : Sélectionnez le Mode foncé.



- Étape 3 : Quittez le menu Paramètres et votre sélection sera enregistrée.



### Paramètres d'affichage

- Étape 1 : Vous pouvez modifier les paramètres d'affichage de la plateforme. Tout d'abord, cliquez sur Paramètres.




- Étape 2 : Sélectionnez un thème de couleur, une taille de police ou une préférence de langue.



- Étape 3 : Quittez le menu Paramètres et votre sélection sera enregistrée.


### Visibilité des microsites

- Étape 1 : Vous pouvez modifier la façon dont vous voyez le microsite ([creativecommons.org](http://creativecommons.org)) en utilisant un menu Accessibilité. Cliquez sur l'icône de la personne en bas de l'écran. Vous pouvez modifier les paramètres tels que le contraste, la taille du texte et l'espacement du texte.



**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?

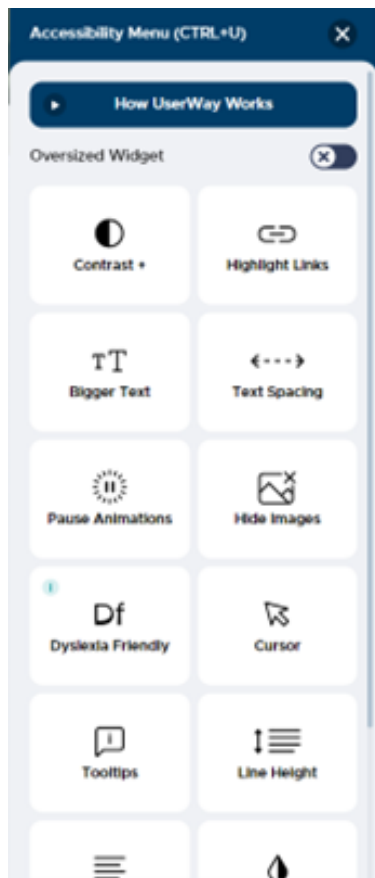
---



**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.

---





### Besoin d'aide ?

- Étape 1 : Si vous avez besoin d'aide lorsque vous utilisez la plateforme, cliquez sur Aider.
- Étape 2 : Sélectionnez un Type de demande et tapez un message.

Accueil ? Aider

## Vous avez une question ?

Veuillez saisir votre message ci-dessous et cliquer sur « Envoyer ». Nous vous contacterons sous peu. Nous ne pouvons pas fournir de conseils médicaux ni répondre à des questions médicales spécifiques – pour connaître les ressources permettant de soutenir les personnes atteintes de votre maladie rare, veuillez consulter le site web de la NORD à l'adresse [rarediseases.org](http://rarediseases.org).

Type de demande\*

-- Sélectionnez le type de demande --

Message\*

Votre message

Annuler Envoyer

- Étape 3 : Cliquez sur Envoyer.
- Vous pouvez également contacter le promoteur de l'étude directement en utilisant les coordonnées indiquées sur votre tableau de bord ou sur le site Internet de l'étude.

Voir les réponses 1

Rapports

Répondre à l'enquête

Répondre à l'enquête

Répondre à l'enquête



**Association for Creatine Deficiencies**  
[creatineinfo.org](http://creatineinfo.org)

**Contact**  
 Emily Reinhardt

**Courriel**  
[registry@creatineinfo.org](mailto:registry@creatineinfo.org)

**Courriel de la CEI**  
[info@northstarreviewboard.org](mailto:info@northstarreviewboard.org)

**Médias sociaux**  