




## Guía del usuario para el participante de LGMD2A/Calpainopathy Registry

### Registrar una cuenta

- Paso 1: Lea los términos y condiciones y la política de privacidad y certifique los enunciados que se proporcionan. Cuando termine con esta página, haga clic en “Siguiente”.

Presentando

  
COALITION TO  
CURE  
CALPAIN 3  
OVERCOMING WEAKNESS  
WITH STRENGTH

---

## Registro



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 recae 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](#) **Siguiente**

- Paso 2: Ingrese su información personal en los espacios que se proporcionan. Cuando termine con esta página, haga clic en “Siguiete”.

Presentando

**COALITION TO  
CURE  
ALPAIN 3**  
OVERCOMING WEAKNESS  
WITH STRENGTH

## 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 le interesa que NORD se comunique con usted en relación con los estudios disponibles. Cuando termine con esta página, haga clic en “Siguiete”.

Presentando

**COALITION TO  
CURE  
ALPAIN 3**  
OVERCOMING WEAKNESS  
WITH STRENGTH

## 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 envíe un enlace de activación a su correo electrónico para completar el registro.

Presentando

**COALITION TO CURE ALPAIN 3**  
OVERCOMING WEAKNESS WITH STRENGTH

## Registro

Términos y condiciones   Información de contacto   Notificaciones   Revisar y enviar   Confirmación

Se enviará un enlace de activación a **test@test.com**. Haga clic en “Siguiente” para enviar este correo electrónico y continuar.

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

- Paso 5: Haga clic en el enlace que se le envió 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.

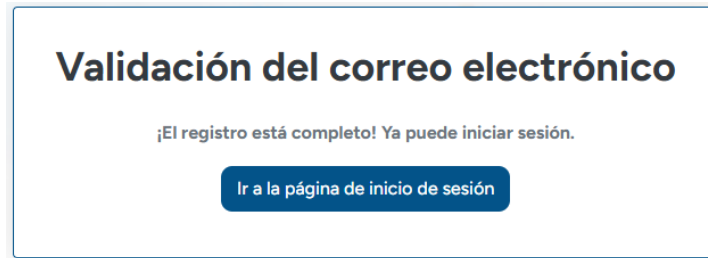
Contraseña

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. ✗

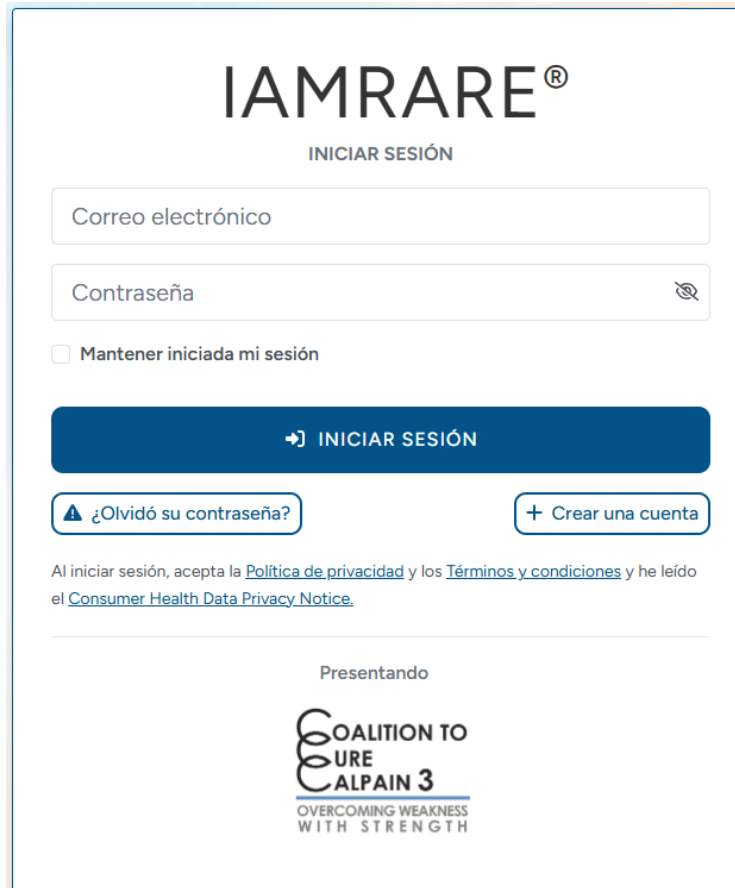
Vuelva a introducir la contraseña

[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.

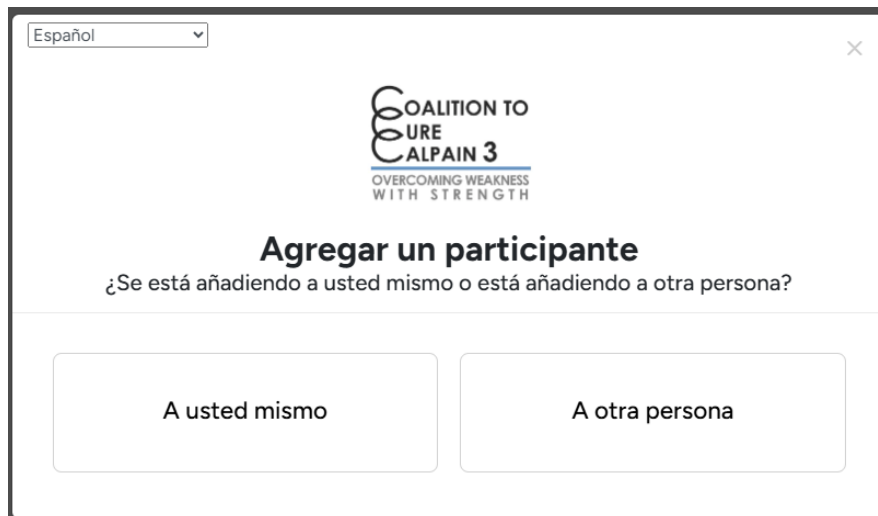


## Añadir un participante

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



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



- Paso 3: Complete la información del participante.

The screenshot shows a form titled "Añadir participante" with a close button (X) in the top right corner. The form is divided into two columns and contains the following fields and options:

- ¿A quién añadirá como participante? ⓘ: Radio buttons for "A usted mismo" (selected) and "Otro".
- Nombre preferido\*: Text input with "Jane".
- Apellido actual\*: Text input with "Smith".
- Nombre que aparece en el certificado de nacimiento\*: Text input with "Nombre que aparece en el certificado de nacimiento".
- Segundo nombre que aparece en el certificado de nacimiento\*: Text input with "Introduzca 'NC' si no tiene un segundo nombre".
- Apellido que aparece en el certificado de nacimiento\*: Text input with "Apellido que aparece en el certificado de nacimiento".
- Fecha de nacimiento\*: Date picker with "mm/dd/yyyy" and a calendar icon.
- Sexo registrado en el certificado de nacimiento\*: Dropdown menu with "Sexo registrado en el certificado de nacimiento".
- País de residencia\* ⓘ: Dropdown menu with "Elija el país".
- Estado/provincia/región de residencia\* ⓘ: Text input with "Introduzca 'NC' si no tiene un segundo nombre".
- País de nacimiento\*: Dropdown menu with "Elija el país de nacimiento".
- Ciudad/municipio de nacimiento\*: Text input with "Ciudad/municipio de nacimiento".
- Imagen de perfil: Buttons for "Elija un avatar" and "Suba su propia imagen", with "O BIEN" in between. Below the buttons, it says "No se ha seleccionado ninguna imagen".

## Consentimiento para el estudio

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

The screenshot shows a consent form for the "Coalition to Cure Calpain 3" study. The form features the following elements:

- Logo for "COALITION TO CURE CALPAIN 3" with the tagline "OVERCOMING WEAKNESS WITH STRENGTH".
- Message: "¡Gracias por registrar a su primer participante!"
- Question: "¿Le gustaría dar su consentimiento para participar en el estudio LGMD2A/Calpainopathy Registry?"
- Buttons: "No ahora" and "Sí, complete el consentimiento para este participante." (highlighted with a green arrow).

- 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 se siente cómodo otorgando su consentimiento para participar en el estudio, lea cada declaración y autorice su consentimiento. Después de marcar las casillas, haga clic en “Siguiente”.

Jane Smith

Dar su consentimiento para participar en LGMD2A/Calpainopathy Registry

### Consentimiento para adultos

Consentimiento para participar en LGMD2A/Calpainopathy Registry y permitir que sus datos se compartan para realizar investigaciones futuras

**Título:** LGMD2A/Calpainopathy Registry

**Investigador principal:** Jennifer Levy, PhD, directora científica, Coalition to Cure Calpain 3

**Teléfono:** (203) 429-4383

**Correo electrónico:** [Registry@CureCalpain3.org](mailto:Registry@CureCalpain3.org)

**Nombre del patrocinador:** Coalition to Cure Calpain 3

**Información clave**

Se lo invita a participar en un estudio de investigación para personas que tienen calpainopatía. Esperamos que este formulario lo ayude a tomar la decisión de participar o de no hacerlo, pero también puede llamar al personal del estudio o enviarle un correo electrónico a los datos de contacto que se mencionan más arriba si tiene otras preguntas.

**Aspectos que debe conocer:**

- El objetivo del estudio es mejorar la comprensión de los síntomas de la calpainopatía y cómo cambian con el tiempo. El estudio también permitirá que los participantes, si lo eligen, sean contactados con respecto a estudios de investigación y ensayos clínicos.
- Si elige participar, se le pedirá que responda encuestas por internet cuando se inscriba y por lo menos una vez por año. Responderlas tomará alrededor de 30 minutos.
- No se tiene previsto que haya daños físicos por participar en el estudio. Las encuestas incluyen preguntas sobre el impacto de la calpainopatía en su vida y estas le pueden parecer desagradables.
- No hay ningún beneficio directo por participar en LGMD2A/Calpainopathy Registry. Los conocimientos que se obtengan del estudio pueden aumentar nuestra comprensión de la enfermedad y la disponibilidad de terapias para los pacientes con calpainopatía.

**Siguiente**

Jane Smith

Dar su consentimiento para participar en LGMD2A/Calpainopathy Registry

### Autorización

El objetivo de las declaraciones siguientes es:

- Asegurarse de que haya tenido el tiempo y la oportunidad de analizar si quiere participar en este registro.
- Cerciorarse de que se hayan respondido sus preguntas.
- Garantizar que acepte 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 permite que sus datos 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. Si responde que “Sí” a todas las declaraciones siguientes, da su consentimiento para participar en LGMD2A/Calpainopathy Registry. Después de firmar, se le enviará por correo electrónico una copia del formulario de consentimiento. Si no puede responder “Sí” 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 LGMD2A/Calpainopathy Registry 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 a LGMD2A/Calpainopathy Registry para los fines descritos más arriba en la sección Objetivos del estudio.

**Anterior** **Siguiente**

- Paso 3: Una vez que haga clic en “Siguiete” y llegue a la página de agradecimiento, haga clic en “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”.

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

## Llenado de encuestas

- Paso 1: Haga clic en su participante.

- Paso 2: Haga clic en el estudio correspondiente.

Regresar a la lista de participantes

Jane Smith 5-may-2000

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 FR

LGMD2A/Calpainopathy Registry ⓘ

Coalition to Cure Calpain 3

✓ Consentimiento dado

1 encuestas pendientes

Atajos

Solicitar transferencia

Consentimientos / Aceptaciones

Notificaciones (0)

No hay notificaciones nuevas.

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

Regresar a la lista de estudios

Jane Smith 5-may-2000

LGMD2A/Calpainopathy Registry

Encuestas 1 pendiente(s)

Todos (7) Completar (1) Pendiente(s) (6)

0% Introducción

No ha comenzado a responder

Responder encuesta

## Ver respuestas e informes

- Paso 1: Una vez que ha enviado una encuesta, puede ver sus respuestas, 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.

Regresar a la lista de estudios

Jane Smith 5-may-2000

LGMD2A/Calpainopathy Registry

Encuestas 7 pendiente(s)

Todos (7) Completar (1) Pendiente(s) (6)

✓ Introducción

Completado por última vez el 8-jun-2026

Ver respuestas (1)

Informes

## 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/servicios aceptados” para ver el consentimiento y los servicios aceptados.

Regresar a la lista de participantes

Jane Smith 5-may-2000

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 los servicios aceptados haciendo clic en “Servicios aceptados”.

Regresar a la lista de estudios

Jane Smith 5-may-2000

Consentimientos/Servicios Aceptados

El nombre de un estudio	El estado de su consentimiento	Fecha del consentimiento	Acciones
LGMD2A/Calpainopathy Registry	✓ Consentimiento dado	8-jun-2026	<a href="#">Ver consentimiento</a> <a href="#">Revocar</a> <a href="#">Servicios Aceptados</a>

## Configuración del modo oscuro

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

IAMRARE®

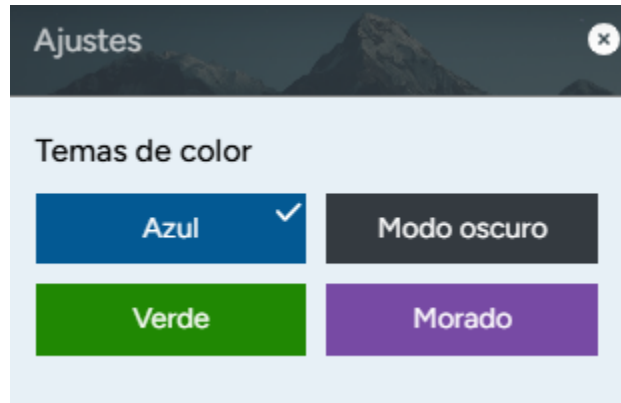
Inicio Ayuda Ajustes ¡Hola Jane!

Buenas tardes, Jane!

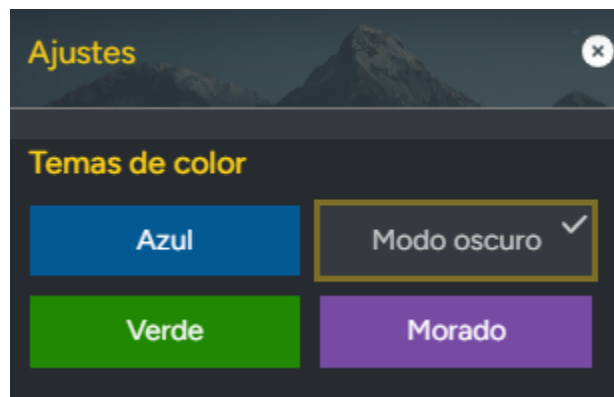
Miembro desde jun. 04, 2026

+ Añadir participante

- Paso 2: Seleccione Modo oscuro.



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

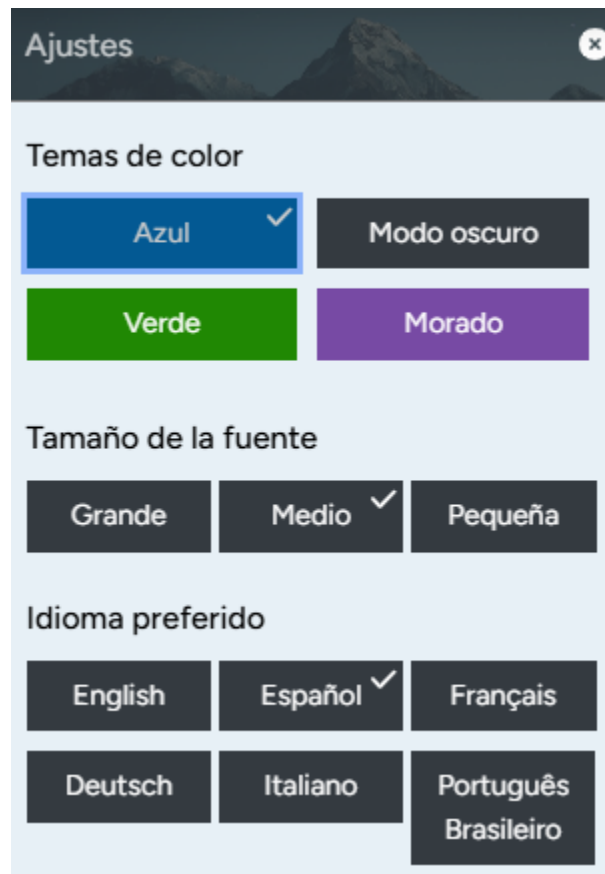


### Ajustes de visualización

- 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.

## Visibilidad del micrositio

- Paso 1: Puede cambiar la manera en que ve el micrositio (lgmd2a.iamrare.org) usando un menú de accesibilidad. Haga clic en el icono de una persona que está en la parte inferior de la pantalla. Puede cambiar ajustes como el contraste, el tamaño del texto y el espaciado del texto.



**Para investigadores**

### Impulse la investigación

Este es un registro único de pacientes con una enfermedad rara. ¿Le interesa utilizar nuestros datos para impulsar su investigación sobre enfermedades raras?

[OBTENER MÁS INFORMACIÓN](#)



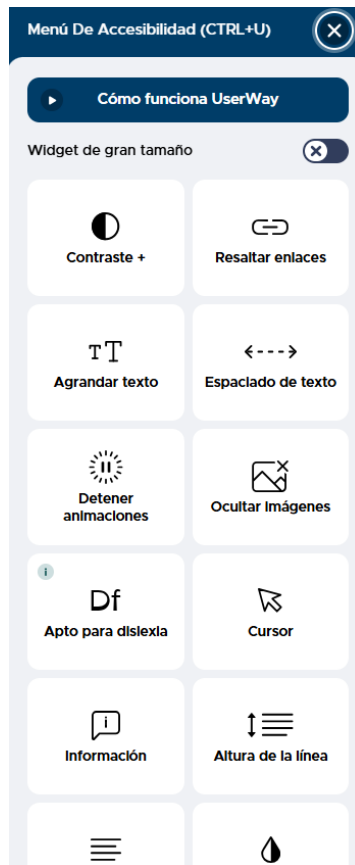
**Para pacientes**

### Participe

La información que se obtenga durante este estudio puede usarse para ayudar a brindar oportunidades para que los pacientes y los investigadores colaboren en la comunidad de enfermedades raras.

[OBTENER MÁS INFORMACIÓN](#)





## ¿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 screenshot of a help form titled '¿Tiene alguna pregunta?' with a close button. The form contains a text area with 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](http://rarediseases.org).' Below the text area is a dropdown menu labeled 'Tipo de consulta\*' with the text '-- Seleccione el tipo de consulta --'. At the bottom is a text input field labeled 'Mensaje\*' with the placeholder text 'Su mensaje'.

- 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.

The image shows a control panel on the left with four buttons: 'Ver respuestas 1', and three 'Responder encuesta' buttons. On the right is a contact information card for the Coalition to Cure Calpain 3. The card includes the organization's logo, name, website, contact person (Jennifer Levy), phone number (203-429-4383), email addresses (Registry@CureCalpain3.org and info@northstarreviewboard.org), and social media icons for Facebook, X, and Instagram.

**Ver respuestas 1**

**Responder encuesta**

**Responder encuesta**

**Responder encuesta**

**Coalition to Cure Calpain 3**  
OVERCOMING WEARINESS WITH STRENGTH

**Coalition to Cure Calpain 3**  
CureCalpain3.org

**Contacto**  
Jennifer Levy

**Teléfono**  
203-429-4383

**Correo electrónico**  
Registry@CureCalpain3.org

**Correo electrónico del IRB**  
info@northstarreviewboard.org

**Redes sociales**  
f X i