



Guía del usuario para el participante

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 “Siguiendo”.

Presentando



Desmoid Tumor Research 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 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 “Siguiente”.

Presentando

DT
RF **Desmoid Tumor
Research 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 comunice con usted en relación con los estudios disponibles. Cuando termine con esta página, haga clic en “Siguiente”.

Presentando

DT
RF **Desmoid Tumor
Research Foundation**

Registro

Términos y condiciones Información de contacto Notificaciones Revisar y enviar Confirmación

Me interesa que NORD se comunice conmigo con respecto a los estudios disponibles. *

☐ Sí ☐ No

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

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

Presentando

DT
RF **Desmoid Tumor
Research Foundation**

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.
Your e-mail **your.email@email.com** has been successfully validated.

Contraseña

Contraseña

Una contraseña debe tener por lo menos 8 caracteres y:

- Contener 1 letra mayúscula. **X**
- Contener 1 letra minúscula. **X**
- Contener 1 dígito. **X**
- No contener texto de las 1000 contraseñas más utilizadas. **X**

Vuelva a introducir la contraseña

Vuelva a introducir la contraseña

[Enviar](#)

- Paso 6: 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 7: Inicie sesión utilizando su nuevo correo electrónico y contraseña.

IAMRARE[®]

INICIAR SESIÓN



☐ 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](#) y he leído el [Consumer Health Data Privacy Notice](#).

Presentando

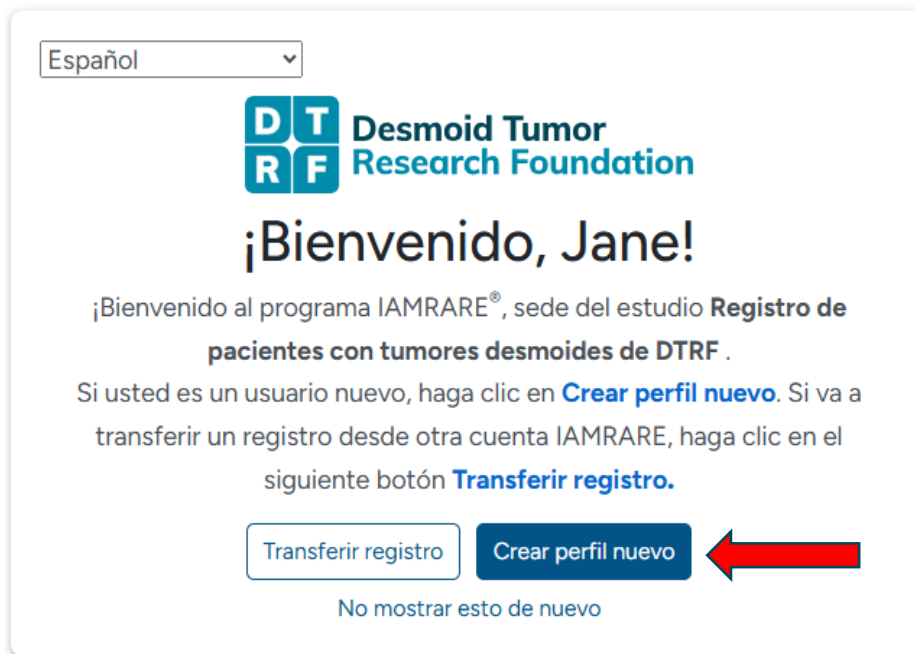
DT

RF

**Desmoid Tumor
Research Foundation**

Añadir un participante

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



Español

DT Desmoid Tumor
RF Research Foundation

¡Bienvenido, Jane!

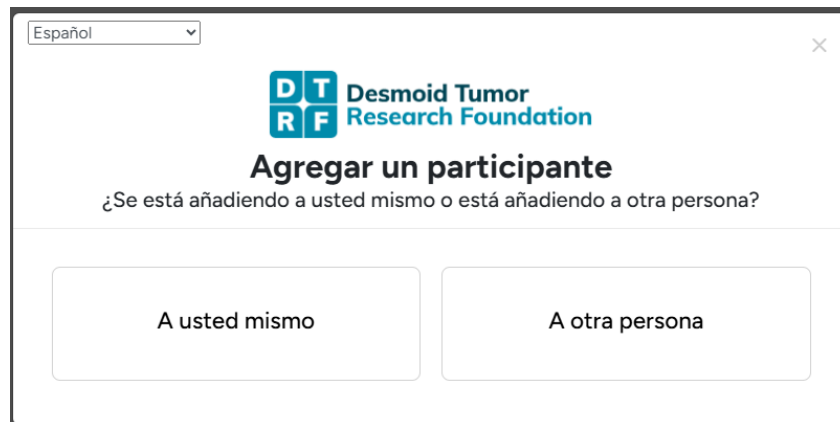
¡Bienvenido al programa IAMRARE®, sede del estudio **Registro de pacientes con tumores desmoides de DTRF**.

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**.

[Transferir registro](#) [Crear perfil nuevo](#)

[No mostrar esto de nuevo](#)

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



Español

DT Desmoid Tumor
RF Research Foundation

Agregar un participante

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

[A usted mismo](#) [A otra persona](#)

- Paso 3: Complete la información del participante.

Añadir participante [X]

¿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, completar el consentimiento para este participante”.

DTRF Desmoid Tumor Research Foundation

¡Gracias por registrar a su primer participante!

¿Le gustaría dar su consentimiento para participar en el estudio **Registro de pacientes con tumores desmoides de DTRF** ?

- 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”.

Dar su consentimiento para participar en Registro de pacientes con tumores desmoides de DTRF

Jane Smith

Descripción general del consentimiento

Las personas aptas para participar en nuestro estudio incluyen a las siguientes:

Participante: Persona con diagnóstico de tumores desmoides que tiene por lo menos 18 años de edad (la mayoría de edad en su estado, provincia o 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.

Representante designado: Adulto mayor de edad que fue el cuidador de una persona que falleció a causa de los tumores desmoides, que se define como un cónyuge, padre, madre, hermano, hijo, pariente cercano, amigo cercano, tutor y/o pareja de la persona que tenía tumores desmoides, que estaba familiarizado con la atención médica que recibía esa persona y que participaba en dicha atención. Esta persona también debe tener por lo menos 18 años de edad y la mayoría de edad en su estado, provincia o país.

Siguiente

Dar su consentimiento para participar en Registro de pacientes con tumores desmoides de DTRF

Jane Smith

Consentimiento para adultos

CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO DEL REGISTRO DE PACIENTES DE DESMOID TUMOR RESEARCH FOUNDATION Y PARA COMPARTIR DATOS PARA INVESTIGACIONES FUTURAS

Título: Registro de pacientes de Desmoid Tumor Research Foundation

Investigadora principal: Kelly Mercier, Ph.D.

Teléfono: (919) 672-8674

Correo electrónico: kelly@dtrf.org

Patrocinador: Desmoid Tumor Research Foundation

Información clave

Se lo invita a participar en un estudio de investigación para personas con tumores desmoides. 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:

Realizamos esta investigación para obtener datos de pacientes con tumores desmoides que permitirán comprender mejor la enfermedad, su evolución y sus resultados con el paso del tiempo.

Si decide participar, se le pedirá que cree una cuenta en <https://dtrf.iamrare.org/> y que comience a responder encuestas en línea en cualquier momento desde cualquier dispositivo electrónico con acceso a internet. Esto durará aproximadamente una hora o más, según la cantidad de preguntas que responda y la información comparta.

Si bien no existen riesgos físicos, otros posibles riesgos incluyen la violación de la confidencialidad y el uso indebido de sus datos.

Es posible que participar en el estudio no lo ayude directamente, pero el tiempo que dedique a su información podrían ayudar a otras personas que tengan tumores desmoides en el futuro.

Anterior

Siguiente

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 el registro de pacientes de DTRF. 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 el registro de pacientes de DTRF 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 de pacientes de DTRF para los fines descritos más arriba en la sección Objetivos del estudio.

[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".

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 Registro de pacientes con tumores desmoides de DTRF

Seleccione los servicios aceptados que desea para este estudio

- ☐ Interés en obtener información sobre otros estudios de [The Desmoid Tumor Research 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 los análisis genéticos
- ☐ Interés en obtener más información sobre [The Desmoid Tumor Research Foundation](#)
- ☐ Interés en registrarse en un boletín de [The Desmoid Tumor Research Foundation](#)

[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.

The screenshot shows the IAMRARE® dashboard. At the top, there's a navigation bar with 'Inicio', 'Ayuda', 'Ajustes', and '¡Hola Jane!'. Below this, a greeting 'Buenos días, Jane!' is displayed along with 'Miembro desde sep. 29, 2026'. A blue button labeled '+ Añadir participante' is in the top right. 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 is a list of participants, with 'Jane Smith' (5-may-2000) and '17 encuestas pendientes' highlighted. A red arrow points to the '+ Añadir participante' button.

- Paso 2: Haga clic en el estudio correspondiente.

The screenshot shows the 'Estudios en los que está inscrito' section. It includes a search bar 'Buscar estudios' and a list of studies. The study 'Registro de pacientes con tumores desmoides de DTRF' by 'The Desmoid Tumor Research Foundation' is highlighted with a red arrow. It shows 'Consentimiento dado' and '17 encuestas pendientes'. The sidebar on the right contains 'Atajos' (Solicitar transferencia, Consentimientos / Aceptaciones) and 'Notificaciones (0)'.

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

The screenshot shows the study page for 'Registro de pacientes con tumores desmoides de DTRF'. It displays 'Encuestas' with '17 pendiente(s)' and a progress bar at '0%'. The text 'Datos demográficos del participante' and 'No ha comenzado a responder' is shown. A blue button labeled 'Responder encuesta' is in the bottom right, highlighted with a red arrow. The top navigation bar includes 'Regresar a la lista de estudios'.

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.

The screenshot shows a user profile for Jane Smith (5-may-1960) at the top. Below, the title 'Registro de pacientes con tumores desmoides de DTRF' is followed by a survey status bar: 'Encuestas' with a sun icon and '15 pendiente(s)'. To the right, filters show 'Todos (17)', 'Completar (2)', and 'Pendiente(s) (15)'. Two survey entries are listed:

- Datos demográficos del participante**: 'Completado por última vez el 30-sep-2026'. It has buttons for 'Ver respuestas (1)' and 'Informes'. Two red arrows point to these buttons.
- Datos médicos y de diagnóstico**: 'Completado por última vez el 30-sep-2026'. It also has buttons for 'Ver respuestas (1)' and '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.

The screenshot shows the 'Estudios en los que está inscrito' page for Jane Smith. A red arrow points to the user profile at the top left. The main content area has a heading 'Estudios en los que está inscrito' and instructions: '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.' A search bar is at the bottom. On the right, a sidebar titled 'Atajos' contains two buttons: 'Solicitar transferencia' and 'Consentimientos / Aceptaciones'. A red arrow points to the 'Consentimientos / Aceptaciones' button.

- Paso 2: 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' table for Jane Smith. The table has columns: 'El nombre de un estudio', 'El estado de su consentimiento', 'Fecha del consentimiento', and 'Acciones'. One row is visible:

El nombre de un estudio	El estado de su consentimiento	Fecha del consentimiento	Acciones
Registro de pacientes con tumores desmoides de DTRF	✓ Consentimiento dado	30-sep-2026	Ver consentimiento Revocar Servicios Aceptados.

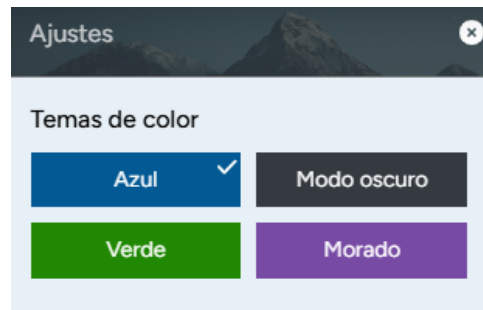
Two red arrows point to the 'Revocar' and 'Servicios Aceptados.' buttons in the 'Acciones' column.

Configuración del modo oscuro

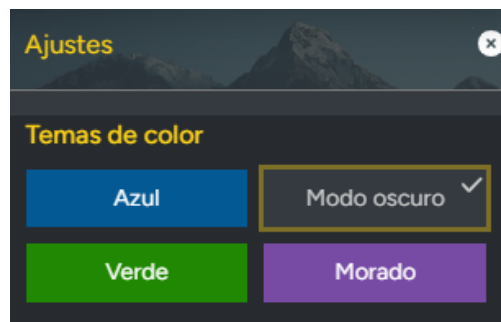
- Paso 1: Puede ver la plataforma en modo oscuro. Primero, haga clic en Ajustes.



- Paso 2: Seleccione Modo oscuro.



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

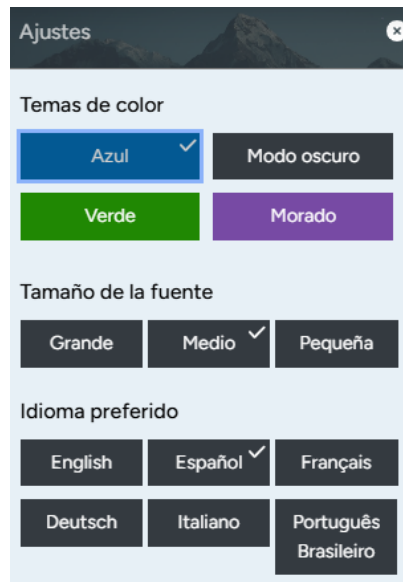


Ajustes de visualización

- 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.

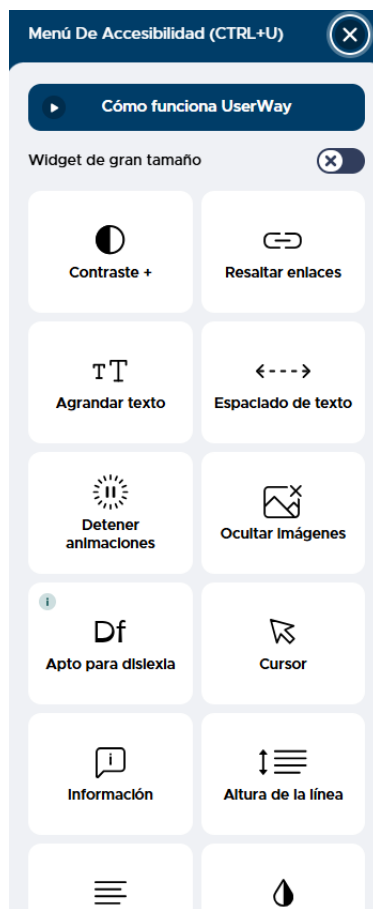


- Paso 3: Salga del menú Ajustes y se guardará su selección.

Visibilidad del micrositio

- Paso 1: Puede cambiar la manera en que ve el micrositio (Dtrf.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.





¿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.

¿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 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.

Ver respuestas 1

Informes

Ver respuestas 1

Informes

Responder encuesta

DT

RF

Desmoid Tumor
Research Foundation

The Desmoid Tumor
Research Foundation

[DTRF.org](https://dtrf.org)

Contato

Kelly Mercier

Teléfono

919-672-8674

Correo electrónico

registry@dtrf.org

Correo electrónico del IRB

info@northstarreviewboard.org

Redes sociales