



Guide d'utilisation destiné aux participants

Créer un compte

- Étape 1 : Lisez les Conditions générales et la Politique de confidentialité et confirmez les déclarations fournies. Lorsque vous en avez terminé avec cette page, cliquez sur « Suite ».

En vedette



Inscription



Conditions généralesCoordonnéesNotificationsVérifier et envoyerConfirmation

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 renseignements personnels dans les espaces prévus à cet effet. Lorsque vous en avez terminé avec cette page, cliquez sur « Suite ».

En vedette

ippf International Pemphigus & Pemphigoid Foundation

Inscription

Conditions générales Coordonnées Notifications Vérifier et envoyer Confirmation

Pays de résidence *

Prénom * Nom *

Courriel *

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

- Étape 3 : Indiquez si vous souhaitez être contacté(e) par NORD au sujet des études disponibles. Lorsque vous en avez terminé avec cette page, cliquez sur « Suite ».

En vedette

ippf International Pemphigus & Pemphigoid Foundation

Inscription

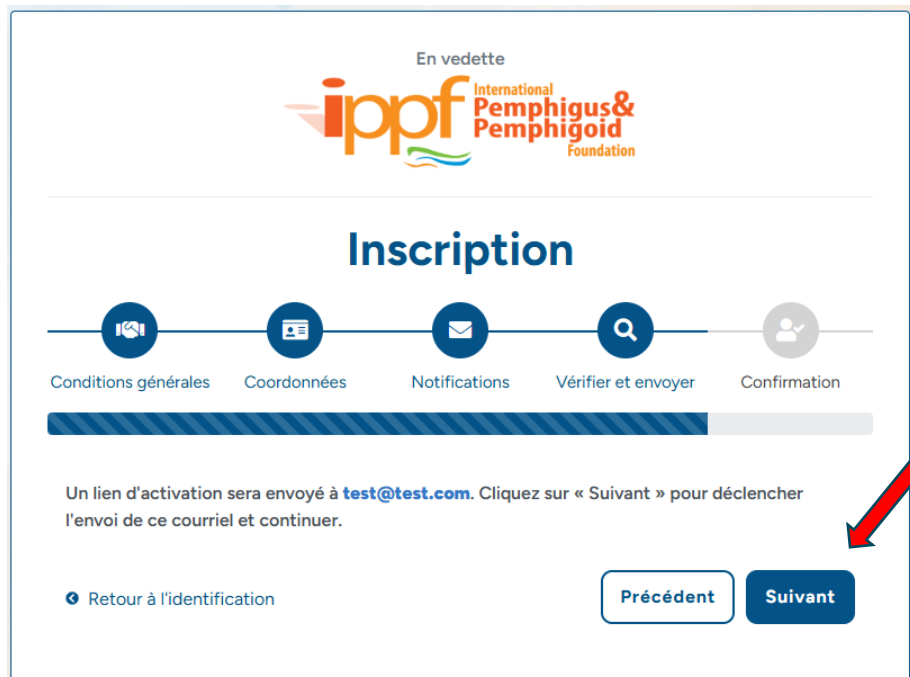
Conditions générales Coordonnées Notifications Vérifier et envoyer Confirmation

Je souhaite que la NORD me contacte au sujet des études disponibles. *

☐ Oui ☐ Non

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

- Étape 4 : Sélectionnez « Suite » pour déclencher l'envoi d'un lien d'activation par courriel afin de terminer l'inscription.



En vedette

ippf International Pemphigus & Pemphigoid Foundation

Inscription

Conditions générales Coordonnées Notifications Vérifier et envoyer Confirmation

Un lien d'activation sera envoyé à **test@test.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 courrier électronique. Veuillez vérifier votre dossier Indésirables ou Spam si vous ne voyez pas ce courriel. Vous accéderez à 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

Mot de passe

Un mot de passe doit comporter au moins 8 caractères : ✗

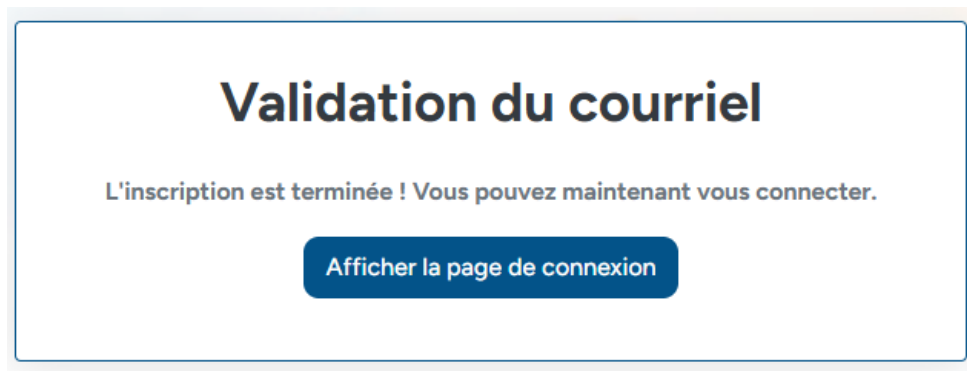
- au moins 1 lettre majuscule ✗
- au moins 1 lettre minuscule ✗
- au moins 1 chiffre ✗
- ne pas contenir de texte provenant des 1000 mots de passe les plus couramment utilisés ✗

Répéter le mot de passe

Répéter le mot de passe

[Envoyer](#)

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



- Étape 7 : Connectez-vous en utilisant votre adresse électronique et votre nouveau mot de passe.

A screenshot of the IAMRARE login page. It features the IAMRARE logo at the top, followed by the text "SE CONNECTER". Below this are input fields for "courriel" and "mot de passe" (password), with an eye icon for toggling password visibility. There is a checkbox for "Me garder connecté(e)". A large blue button labeled "SE CONNECTER" is below the inputs. At the bottom of the form area, there are two buttons: "Mot de passe oublié" (with a warning icon) and "+ Créer un compte". Below the buttons, there is a line of text stating that by connecting, the user accepts the "Politique de confidentialité" and "Conditions générales", and has read the "Consumer Health Data Privacy Notice". At the very bottom, it says "En vedette" above the logo for the "ippf International Pemphigus & Pemphigoid Foundation".

IAMRARE®

SE CONNECTER

courriel

mot de passe

☐ 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

ippf International Pemphigus & Pemphigoid Foundation

Ajouter un participant

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



Français ▼

ippf International Pemphigus & Pemphigoid Foundation

Bienvenue, Jane!

Bienvenue dans le programme IAMRARE®, domicile de l'étude **Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde..**

Si vous êtes un nouvel utilisateur, cliquez sur bouton **Créer un nouveau profil** ci-dessous. Si vous transférez un dossier depuis un autre compte IAMRARE, cliquez sur le bouton **Transférer un dossier** ci-dessous.

[Transférer un dossier](#) [Créer un nouveau profil](#)

[Ne plus afficher ceci](#)

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



Français ▼

ippf International Pemphigus & Pemphigoid Foundation

Ajouter un participant

Êtes-vous en train procéder votre propre ajout ou à celui d'une autre personne?

[Vous-même](#) [Quelqu'un d'autre](#)

- Étape 3 : Complétez les renseignements relatifs au 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*

Image de profil
 OU
Aucune image sélectionnée

Donner votre consentement à l'étude

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

Merci d'avoir inscrit votre premier participant !
Souhaitez-vous accepter de participer à l'étude **Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde**. ?

- Étape 2 : Faites défiler vers le bas et lisez attentivement le formulaire de consentement. Une fois chaque page terminée, cliquez sur le bouton « Suite ». 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 « Suite ».

Remplir le formulaire de consentement pour **Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde.**

Jane Smith

Vue d'ensemble du consentement

Les personnes pouvant participer à notre étude sont les suivantes :

Participant : Une personne atteinte de pemphigus ou de pemphigoïde, âgée d'au moins 18 ans, ayant atteint l'âge de la majorité dans son État, sa province ou son pays, et capable de donner son consentement.

Représentant légal : Une personne (telle qu'un membre de la famille ou un tuteur) qui est légalement responsable des soins de santé du participant à l'étude, qu'il s'agisse d'un mineur (enfant de moins de 18 ans) ou d'un adulte qui n'est pas en mesure de fournir ses propres données. Cette personne doit également être âgée d'au moins 18 ans et avoir atteint l'âge de la majorité dans son État, sa province ou son pays.

Représentant désigné : Un adulte qui s'occupait légalement d'une personne décédée du pemphigus ou de la pemphigoïde, c'est-à-dire un conjoint, un parent, un frère ou une sœur, un enfant, un proche parent, un ami proche, un tuteur et/ou un proche de la personne atteinte de pemphigus ou de pemphigoïde, qui était au courant de ses soins médicaux et qui y a participé. Cette personne doit également être âgée d'au moins 18 ans et avoir atteint l'âge de la majorité dans son État, sa province ou son pays.

[Suivant](#)

Remplir le formulaire de consentement pour **Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde.**

Jane Smith

Consentement des adultes

Consentement à participer à l'étude Registre IPPF d'histoire naturelle et à autoriser le partage de vos données à des fins de recherche future

Titre : Étude Registre IPPF d'histoire naturelle

Chercheur principal : Mirella Bucci, chercheure principale de l'étude Registre IPPF d'histoire naturelle

Téléphone : 916-922-1298

Courriel : registry@pemphigus.org

Commanditaire : La Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde

Informations clés

Vous êtes invité(e) à participer à une étude de recherche destinée aux personnes atteintes de pemphigus et de pemphigoïde. Nous espérons que ce formulaire vous aidera à décider de participer ou non à l'étude, mais vous pouvez également contacter le personnel de l'étude par téléphone ou par courrier électronique aux coordonnées ci-dessus si vous avez d'autres questions.

<>Ce qu'il faut savoir :

Nous menons cette étude afin de recueillir des informations auprès des participants (ou de leurs représentants autorisés, ci-après dénommés collectivement « participants ») atteints de pemphigus et de pemphigoïde.

Si vous décidez de participer, il vous sera demandé de fournir des informations sur votre expérience de la maladie et vous ferez l'objet d'un suivi tout au long de votre vie, en communiquant des données à intervalles variables pendant toute la durée de l'étude. Les données seront recueillies au début de l'étude (situation initiale), puis à 3 et 6 mois, ou vous pourrez les mettre à jour vous-même si nécessaire. Les données recueillies porteront sur les caractéristiques démographiques, la qualité de vie, les antécédents médicaux, les phénotypes de la maladie, les événements liés à la maladie, l'expérience personnelle des patients face au pemphigus et à la pemphigoïde, l'état de santé général, les traitements médicamenteux et les diagnostics. Cela prendra environ 30 minutes par enquête, mais la durée peut varier.

[Précédent](#) [Suivant](#)

Remplir le formulaire de consentement pour **Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde**.

Jane Smith

Autorisation

Les objectifs des déclarations suivantes sont énumérés ci-dessous :

- S'assurer que vous avez eu le temps et la possibilité de réfléchir à la question de savoir si vous souhaitez participer à ce registre ; et
- Que vous acceptez de participer à l'étude telle qu'elle est décrite.

Il vous sera demandé de confirmer :

- Que vous avez lu le formulaire de consentement et que vous n'avez pas d'autres questions concernant le registre et votre participation ;
- Que vous souhaitez fournir des données personnelles au registre aux fins de l'étude ;
- Que vous autorisez l'utilisation de vos données à des fins de recherche future ; et
- que vous êtes majeur(e).

Il s'agit d'un formulaire en ligne. Votre signature numérique a la même valeur que si vous aviez apposé votre nom sur un document papier. En répondant « Oui » à toutes les déclarations suivantes, vous donnez votre accord pour participer à l'étude Registre IPPF d'histoire naturelle. Après signature, une copie du formulaire consentement vous sera envoyée par courrier électronique. Si vous avez des réticences à répondre « Oui » à ces déclarations, ne cochez pas les cases de consentement dans la section suivante.

☐ J'ai lu ce formulaire de consentement et d'autorisation à fournir mes données personnelles et médicales à des fins de recherche. J'ai obtenu des réponses satisfaisantes à toutes mes questions concernant l'étude Registre IPPF d'histoire naturelle et je comprends l'objectif du registre et les risques liés à la participation.

☐ Je souhaite fournir mes données de recherche à l'étude Registre IPPF d'histoire naturelle aux fins décrites ci-dessus dans la section « Objectifs de l'étude ».

Précédent Suivant

- Étape 3 : Après avoir cliqué sur « Suite » et atteint la page de remerciement, cliquez sur « Poursuivre vers les options de participation ».

Remplir le formulaire de consentement pour **Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde**.

Jane Smith

Veillez continuer à sélectionner vos options de participation. Une fois que vous aurez fait vos choix, cliquez sur Enregistrer et vérifier. Vous serez alors prêt(e) à répondre aux enquêtes et à participer à cette étude.

Précédent Poursuivre vers les inscriptions

- Étape 4 : Après avoir cliqué sur « Poursuivre vers les options de participation », lisez attentivement les options. Si vous souhaitez recevoir des informations sur le sujet, cochez la case et cliquez sur « Enregistrer et vérifier ».

Options de participation pour Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde.

Sélectionner les options de participation pour cette étude

☐ Intérêt pour d'autres études diffusées par **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation**

☐ Intérêt pour les essais cliniques auxquels vous pourriez être éligible

☐ 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 **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation**

☐ Intérêt pour l'inscription à la lettre d'information du **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation**

☐ Soutien du **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation** représentant du groupe/du coordinateur des soins

☐ Si je suis éligible, je souhaite recevoir par courrier électronique ou postal des documents envoyés par **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation**

Enregistrer et vérifier

- Étape 5 : Une fois que vous avez vérifié votre consentement, cliquez sur « Fermer ». Vous pourrez alors commencer à répondre à des enquêtes.

Répondre à des enquêtes

- Étape 1 : Cliquez sur le nom de votre participant.

IAMRARE® Accueil Aider Paramètres Bonjour, Jane! ▼

Bon après-midi Jane!
Membre depuis août 20, 2026

Participants
Sélectionnez un participant pour consulter ses études. Cliquez sur le bouton « Ajouter un participant » ci-dessus pour ajouter un participant.

Raccourcis

- Demande de transfert
- Consentements / Options de participation

Notifications
Pas de nouvelles notifications.

Participants List:

- Jane Smith (5-mai-2000) 11 enquêtes en attente

- Étape 2 : Cliquez sur l'étude appropriée.

Retour à la liste des participants

Jane Smith (5-mai-2000) 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.

Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde.
International Pemphigus & Pemphigoid Foundation
✓ Consentement fourni
11 enquêtes en attente

Raccourcis

- Demande de transfert
- Consentements / Options de participation

Notifications
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 (5-mai-2000)

Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde.

Enquêtes 13 en attente

Tout (13) Terminer (0) En attente (13)

0% Premiers pas Non démarrée

Répondre à l'enquête

Afficher les réponses et les rapports

- Étape 1 : Après avoir répondu à une enquête, vous pourrez consulter vos réponses à cette enquête ainsi que les graphiques pour toutes les questions programmées pour afficher des graphiques. Cliquez sur « Afficher les réponses » pour voir l'enquête terminée. Cliquez sur « Rapports » pour afficher les graphiques disponibles.

The screenshot shows a user profile for Jane Smith (5-mai-2000) at the top. Below is a section titled "Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde." It lists two surveys: "Premiers pas" and "Données démographiques", both marked as "Achévé le 19-août-2026". For each survey, there are two buttons: "Voir les réponses (1)" and "Rapports". Red arrows point from the survey names to these buttons.

Afficher le consentement et les options

- Étape 1 : Après avoir donné votre consentement à l'étude, vous pouvez consulter le document de consentement à tout moment. Naviguez jusqu'à la page des Études avec inscription. Cliquez ensuite sur « Consentement/Options de participation » pour voir le document de consentement et les options de participation.

The screenshot shows the "Études avec inscription" page. A red arrow points from the left towards the "Retour à la liste des participants" link. Another red arrow points from the right towards the "Consentements / Options de participation" button in the "Raccourcis" section.

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

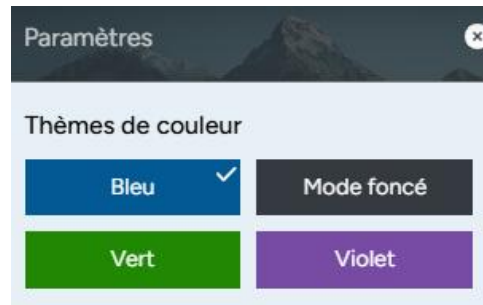
The screenshot shows a table titled "Consentements/Options de participation". It has columns for "Le nom d'une étude", "Le statut de votre consentement", "Consentements", and "Actions". The first row shows the "Registre d'histoire naturelle de la Fondation internationale du pemphigus et de la pemphigoïde" with a "Consentement fourni" status and a date of "20-août-2026". In the "Actions" column, there are three buttons: "Voir le Consentement", "Révoquer", and "Options de participation". Red arrows point to the "Révoquer" and "Options de participation" buttons.

Paramètre de mode sombre

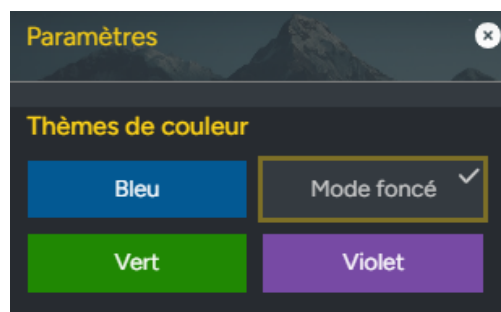
- Étape 1 : Vous pouvez visualiser la plateforme en mode sombre. Cliquez d'abord sur Paramètres.



- Étape 2 : Sélectionnez le mode sombre.



- Étape 3 : Quittez le menu Paramètres et votre choix sera sauvegardé.



Paramètres d'affichage

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



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

- Étape 3 : Quittez le menu Paramètres et votre choix sera sauvegardé.

Visibilité du microsite

- Étape 1 : Vous pouvez modifier la façon dont vous visualisez le microsite [pemphigus.iamrare.org] à l'aide d'un menu Accessibilité. Cliquez sur l'icône d'une personne en bas de l'écran. Vous pouvez modifier les paramètres tels que le contraste, la taille et l'espacement du texte.

Pour les chercheurs

Piloter la recherche

Il s'agit d'un registre unique de patients atteints de maladies rares. Souhaitez-vous utiliser nos données pour faire avancer votre recherche sur les maladies rares?

EN SAVOIR PLUS

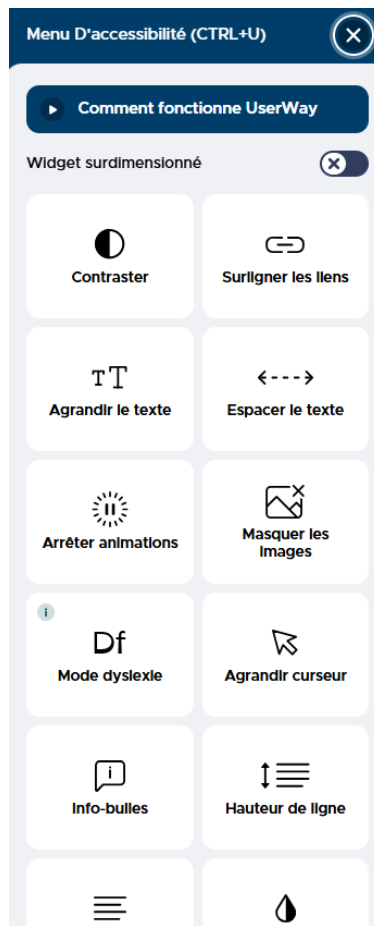
Pour les patients

Impliquez-vous

Les informations recueillies au cours de cette étude peuvent être utilisées pour permettre aux patients et aux chercheurs de collaborer au sein de la communauté des maladies rares.

EN SAVOIR PLUS





Besoin d'aide ?

- Étape 1 : Si vous avez besoin d'aide lors de l'utilisation de la plateforme, cliquez sur Aide.
- Étape 2 : Sélectionnez un type de demande et tapez un message.

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.

Type de demande*

-- Sélectionnez le type de demande --

Message*

Votre message

Annuler

Envoyer

- Étape 3 : Cliquez sur « Envoyer ».

- Vous pouvez également contacter directement le commanditaire de l'étude en utilisant les coordonnées figurant sur votre tableau de bord ou sur le site web de l'étude.

Voir les réponses ①

Voir les réponses ①

Répondre à l'enquête

Répondre à l'enquête



International
Pemphigus &
Pemphigoid Foundation
pemphigus.org/

Contact
Marc Yale

Téléphone
855-473-6744

Courriel
registry@pemphigus.org

Courriel de la CEI
info@northstarreviewboard.org

Médias sociaux
  