



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 “Siguiente”.

Presentando



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](#)

Siguiente

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

Presentando

ippf International Pemphigus & Pemphigoid 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

ippf International Pemphigus & Pemphigoid 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

ippf International Pemphigus & Pemphigoid 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.
Cree su contraseña a continuación.

Contraseña

Contraseña

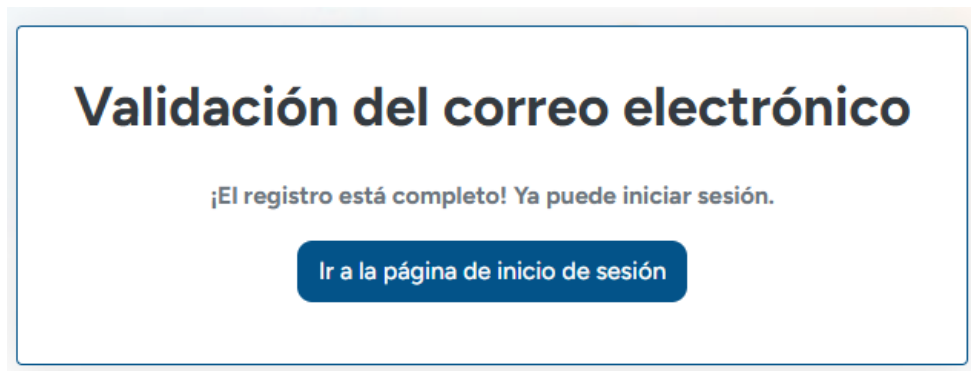
Una contraseña debe tener por lo menos 8 caracteres y: ✗
- Contener 1 letra mayúscula. ✗
- Contener 1 letra minúscula. ✗
- Contener 1 dígito. ✗
- No contener texto de las 1000 contraseñas más utilizadas. ✗

Vuelva a introducir la contraseña

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.

A screenshot of the IAMRARE login page. At the top is the "IAMRARE®" logo and the text "INICIAR SESIÓN". Below are two input fields: "Correo electrónico" and "Contraseña" (with an eye icon for toggling visibility). There is a checkbox labeled "Mantener iniciada mi sesión". A large blue button says "➔ INICIAR SESIÓN". Below this are two links: "⚠ ¿Olvidó su contraseña?" and "+ Crear una cuenta". A disclaimer states: "Al iniciar sesión, acepta la [Política de privacidad](#) y los [Términos y condiciones](#) y he leído el [Consumer Health Data Privacy Notice](#)." At the bottom, it says "Presentando" followed by the "ippf International Pemphigus & Pemphigoid Foundation" logo.

Añadir un participante

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



Spanish

ippf International Pemphigus & Pemphigoid Foundation

¡Bienvenido, Jane!

¡Bienvenido al programa IAMRARE®, sede del estudio **Registro de evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation**.

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.



Spanish

ippf International Pemphigus & Pemphigoid 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

¿A quién añadirá como participante?

☒ A usted mismo
 ☐ Otro

Nombre preferido*

Jane

Apellido actual*

Smith

Nombre que aparece en el certificado de nacimiento*

Nombre que aparece en el certificado de nacimiento

Segundo nombre que aparece en el certificado de nacimiento*

Introduzca "NC" si no tiene un segundo nombre

Apellido que aparece en el certificado de nacimiento*

Apellido que aparece en el certificado de nacimiento

Fecha de nacimiento *

mm/dd/yyyy

Sexo registrado en el certificado de nacimiento *

Sexo registrado en el certificado de nacimiento

País de residencia *

Elija el país

Estado/provincia/región de residencia *

Introduzca "NC" si no tiene un segundo nombre

País de nacimiento *

Elija el país de nacimiento

Ciudad/municipio de nacimiento*

Ciudad/municipio de nacimiento

Imagen de perfil

No se ha seleccionado ninguna imagen

Consentimiento para el estudio

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



International Pemphigus & Pemphigoid Foundation

¡Gracias por registrar a su primer participante!

¿Le gustaría dar su consentimiento para participar en el estudio **Registro de evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation**?

- 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 evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation

Jane Smith

Descripción general del consentimiento

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

Participante: Persona con diagnóstico de pénfigo y penfigoide 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 del pénfigo y del penfigoide (que se define como un cónyuge, padre, madre, hermano, hijo, pariente cercano, amigo cercano, tutor y/o pareja de la persona que tenía pénfigo y penfigoide), 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 evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation

Jane Smith

Consentimiento para adultos

Consentimiento para participar en el estudio de registro de evolución natural de IPPF y para permitir que sus datos se compartan para realizar investigaciones futuras

Título: Estudio de registro de evolución natural de IPPF

Investigadora principal: Mirella Bucci, investigadora principal del estudio de registro de evolución natural de IPPF

Teléfono: 916-922-1298

Dirección de correo electrónico: registry@pemphigus.org

Patrocinador: International Pemphigus and Pemphigoid Foundation

Información clave

Se lo invita a participar en un estudio de investigación para personas con pénfigo y penfigoide. 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:

Estamos haciendo esta investigación para reunir información de participantes (o de las personas autorizadas para responder las encuestas, que hasta ahora se han denominado “participantes” en su conjunto) afectados por el pénfigo y el penfigoide.

Si elige participar, se le pedirá que entregue información sobre su experiencia con la enfermedad y se le hará un seguimiento durante toda su vida, para lo cual aportará datos en intervalos variables a lo largo del estudio. Se reunirán datos al inicio del estudio (visita inicial), así como en los momentos del mes 3 y del mes 6, o usted puede actualizarlos según sea necesario. Se obtendrán datos sobre los aspectos demográficos, la calidad de vida, los antecedentes médicos, los fenotipos de la enfermedad, los eventos relacionados con la enfermedad, la experiencia personal con el pénfigo y el penfigoide, el estado de salud general, los medicamentos y los diagnósticos. Esto tomará aproximadamente 30 minutos por encuesta, pero la duración variará.

Anterior Siguiente

Dar su consentimiento para participar en **Registro de evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation**

Jane Smith

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 estudio de registro de evolución natural de IPPF. 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 estudio de registro de evolución natural de IPPF han sido respondidas a mi entera satisfacción y comprendo el objetivo del registro y los riesgos de la participación.

☐ Quiero proporcionar mis datos de la investigación al estudio de registro de evolución natural de IPPF 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".

Dar su consentimiento para participar en **Registro de evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation**

Jane Smith

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 evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation

Seleccione los servicios aceptados que desea para este estudio

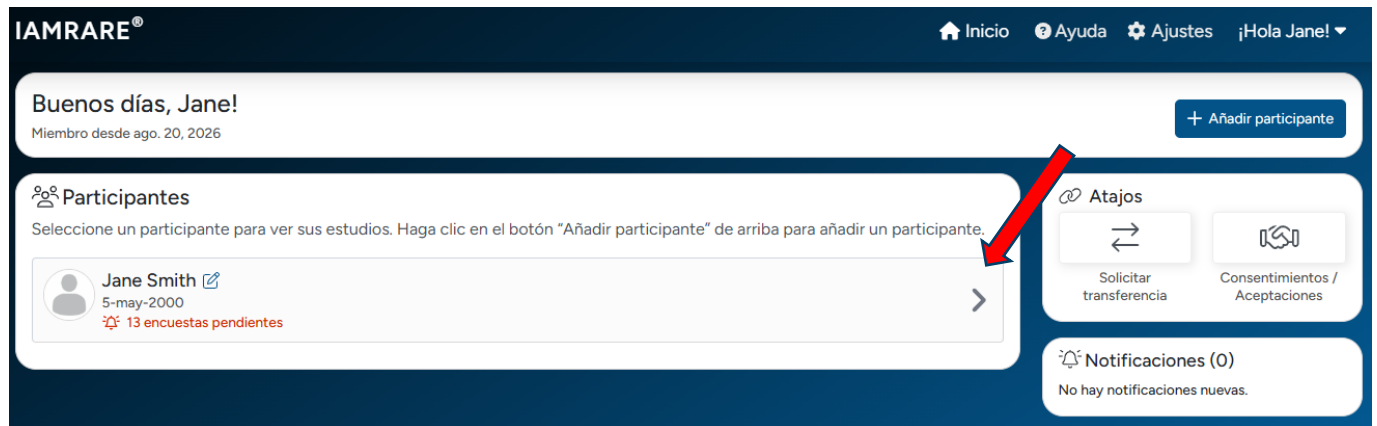
- ☐ Interés en obtener información sobre otros estudios de **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation**
- ☐ Interés en obtener información sobre ensayos clínicos para los que puede ser apto
- ☐ Interés en donar muestras o ADN (almacenamiento en un banco de muestras biológicas) para realizar investigaciones futuras
- ☐ Interés en los análisis genéticos
- ☐ Interés en obtener más información sobre **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation**
- ☐ Interés en registrarse en un boletín de **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation**
- ☐ Apoyo de **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation** representante del grupo/coordinador de atención
- ☐ Si soy apto, me interesa recibir mercancías de **International Pemphigus & Pemphigoid Foundation** por correo electrónico o correo postal

[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.



IAMRARE® Inicio Ayuda Ajustes ¡Hola Jane! ▾

Buenos días, Jane!
Miembro desde ago. 20, 2026

+ Añadir participante

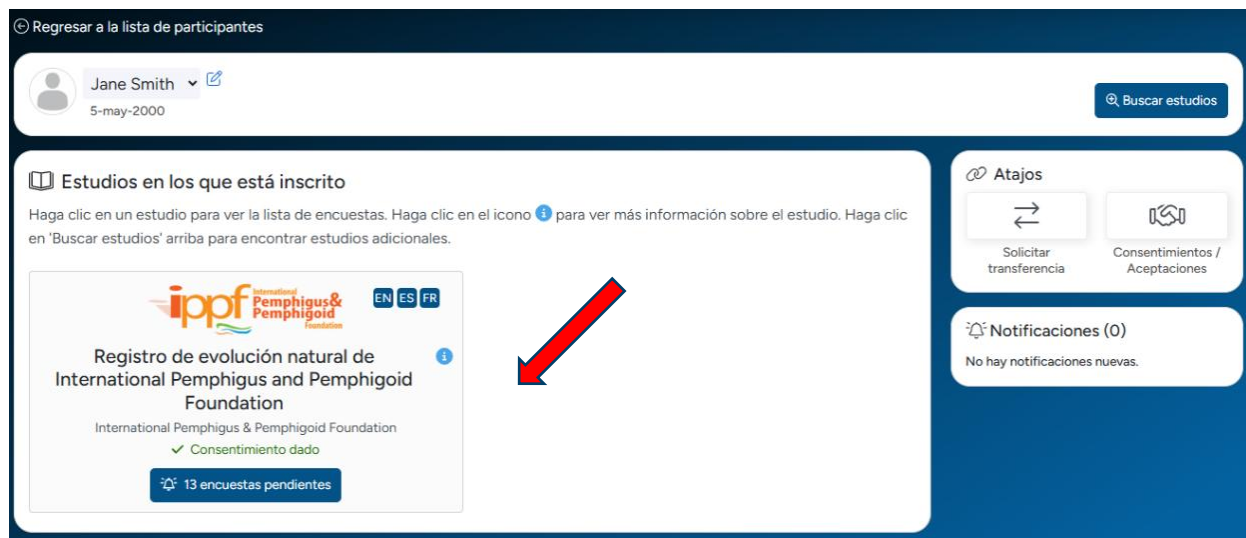
Participantes
Seleccione un participante para ver sus estudios. Haga clic en el botón “Añadir participante” de arriba para añadir un participante.

Jane Smith 5-may-2000
🔔 13 encuestas pendientes

Atajos
Solicitar transferencia Consentimientos / Aceptaciones

Notificaciones (0)
No hay notificaciones nuevas.

- 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.

Registro de evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation
International Pemphigus & Pemphigoid Foundation
✓ Consentimiento dado
🔔 13 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

Registro de evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation

Encuestas 13 pendiente(s) **Todos (13)** Completar (0) Pendiente(s) (13)

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.

Jane Smith 5-may-2000

Registro de evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation

Encuestas 11 pendiente(s) **Todos (13)** Completar (2) Pendiente(s) (11)

✓ Introducción *Completado por última vez el 19-ago-2026* [Ver respuestas \(1\)](#) [Informes](#)

✓ Datos demográficos *Completado por última vez el 19-ago-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 [i](#) 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
Registro de evolución natural de International Pemphigus and Pemphigoid Foundation	✓ Consentimiento dado	20-ago-2026	Ver consentimiento Revocar Servicios Aceptados.

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.

Ajustes

Temas de color

Azul ✓

Verde

Modo oscuro

Morado

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

Ajustes

Temas de color

Azul

Verde

Modo oscuro ✓

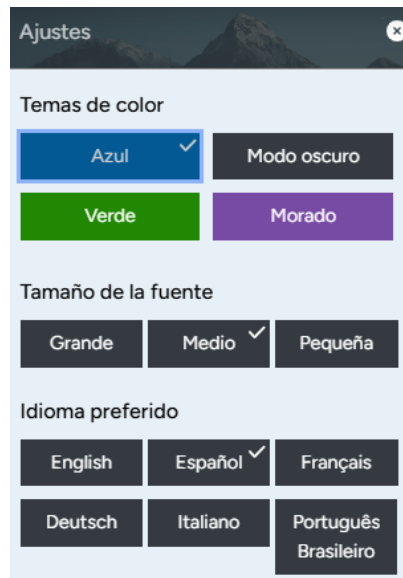
Morado

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 (pemphigus.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](#)

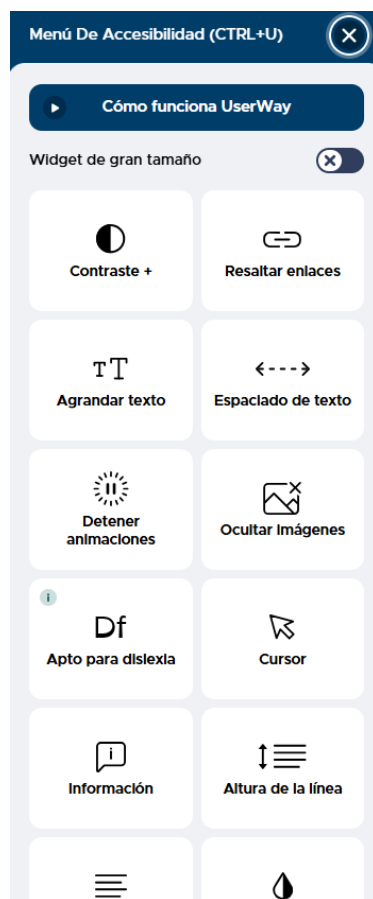
Para pacientes

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.

¿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

Ver respuestas 1

Responder encuesta

Responder encuesta

International Pemphigus & Pemphigoid Foundation

pemphigus.org/

Contato

Marc Yale

Teléfono

855-473-6744

Correo electrónico

registry@pemphigus.org

Correo electrónico del IRB

info@northstarreviewboard.org

Redes sociales