



Guía del Participante del Banco de Datos Internacional del Albinismo

Registrarse para crear una Cuenta

- Paso 1: Lea los Términos y Condiciones y la Política de Privacidad y acepte las cláusulas proporcionadas. Cuando haya terminado con esta página, haga clic en «Siguiente».

Presentando

ALBINISM INTERNATIONAL DATABANK

CHEDIAK-HIGASHI SYNDROME
HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME

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: Entre su información personal en los espacios provistos. Cuando haya terminado con esta página, haga clic en «Siguiente».

Presentando



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 está interesado en que NORD se ponga en contacto con usted en relación con los estudios disponibles. Cuando haya terminado con esta página, haga clic en «Siguiente».

Presentando

Registro

Albinism International Databank

ALBINISM
CHEDIAK-HIGASHI SYNDROME
HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME

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](#) [Siguiente](#)

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

Presentando

Registro

Albinism International Databank

ALBINISM
CHEDIAK-HIGASHI SYNDROME
HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME

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 ha enviado por correo electrónico. Si no ve el correo electrónico, compruebe su folder de correo no deseado. Se le redirigirá a la siguiente pantalla en un nuevo buscador 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: La validación ha finalizado. 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 con su nuevo correo electrónico y contraseña.

IAMRARE®

[INICIAR SESIÓN](#)

(o)

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



**ALBINISM
INTERNATIONAL
DATABANK**
 ALBINISM
CHEDIAK-HIGASHI SYNDROME
HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME

Añadir un Participante

- Paso 1: Para empezar, haz clic en Crear Perfil Nuevo.

Español ▾



¡Bienvenido, Maria!

¡Bienvenido al programa IAMRARE®, sede del estudio **Albinism International Databank**.

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 a quién va a proporcionar información.

Español ▾ X

Agregar un participante

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

- Paso 3: Complete la información del Participante.

Añadir participante X

¿A quién añadirá como participante? ?

A usted mismo Otro

Nombre preferido* <input type="text" value="Maria"/>	Apellido actual* <input type="text" value="Test"/>
Nombre que aparece en el certificado de nacimiento* <input type="text" value="Nombre que aparece en el certificado de nacimiento"/>	Segundo nombre que aparece en el certificado de nacimiento* <input type="text" value="Introduzca 'NC' si no tiene un segundo nombre"/>
Apellido que aparece en el certificado de nacimiento* <input type="text" value="Apellido que aparece en el certificado de nacimiento"/>	Fecha de nacimiento * ? <input type="text" value="mm/dd/yyyy"/> □
Sexo registrado en el certificado de nacimiento * ? <input type="text" value="Sexo registrado en el certificado de nacimiento"/>	
País de residencia* ? <input type="text" value="Elija el país"/>	Estado/provincia/región de residencia * ? <input type="text" value="Introduzca 'NC' si no tiene un segundo nombre"/>
País de nacimiento* <input type="text" value="Elija el país de nacimiento"/>	Ciudad/municipio de nacimiento* <input type="text" value="Ciudad/municipio de nacimiento"/>
Imagen de perfil <input type="text" value="Elija un avatar"/> O BIEN <input type="text" value="Suba su propia imagen"/> No se ha seleccionado ninguna imagen	

CANCELAR ENVIAR

Consentimiento para participar en el Estudio

- Paso 1: Haga clic en «Sí, complete el consentimiento para este participante».



Resumen del Consentimiento

Las personas que pueden participar en nuestro estudio incluyen:

Participant: Una persona diagnosticada con Albinismo, HPS (Hermansky-Pudlak syndrome), o CHS (Chediak-Higashi syndrome) que tenga al menos 18 años, la mayoría de edad en su estado, provincia o país, y pueda dar su consentimiento.

Representante Legalmente Autorizado: una persona (por ejemplo, un familiar o tutor) legalmente responsable del cuidado de la salud del Participante en el Estudio que sea menor de edad (menor de 18 años) o un adulto incapaz de proporcionar sus propios datos. Esta persona también debe tener al menos 18 años y la mayoría de edad en su estado, provincia o país.

Representante Designado: Un adulto legal que era el cuidador de una persona con Albinismo, HPS (Hermansky-Pudlak syndrome), o CHS (Chediak-Higashi syndrome) que ha fallecido y se define como esposo/a, padre/madre, hermano/a, descendiente, pariente cercano, amigo/a cercano/a, tutor/a y/u otra persona significativa del individuo que padecía Albinismo, HPS o CHS y que tenía conocimiento y participaba en su atención médica. Esta persona también debe tener al menos 18 años y la mayoría de edad en su estado, provincia o país.



Siguiente

- Paso 2: Desplácese hacia abajo y lea detenidamente el formulario de consentimiento. Una vez que haya terminado cada página, haz clic en el botón «Siguiente». Cuando llegue al formulario de autorización, lea detenidamente las cláusulas. Si está de acuerdo con participar en el estudio, lea cada cláusula y autorice su consentimiento. Después de marcar las casillas, haga clic en «Siguiente».

Consentimiento Informado de adultos

Consentimiento para Participar en el Albinism International Databank y Permitir que los Datos se Compartan para Futuras Investigaciones

Título: Albinism International Databank

Investigadores Principales: Donna Appell, RN, Directora Executiva y Fundadora del HPS Network Inc.; Dr. Samuel Seward, Presidente del Consejo Asesor Científico del HPS

Teléfono: 1-800-789-9HPS (1-800-789-9477)

Correo Electrónico: databank@hpsnetwork.org

Patrocinador: HPS Network, Inc.

Organización Colaboradora: National Organization for Albinism and Hypopigmentation (NOAH)

Organizaciones de Apoyo: Global Albinism Alliance (GAA) y Grupos de Apoyo Aprobados para participantes con Chediak-Higashi Syndrome (CHS)

Información Clave

Usted está invitado/a a participar en un estudio de investigación que recopilará información de individuos con Albinismo/HPS (Hermansky-Pudlak Syndrome) /CHS (Chediak-Higashi Syndrome). Esperamos que la información presentada a continuación le ayude a tomar la decisión de participar. Sin embargo, si usted todavía tiene preguntas, por favor llame al 800-789-9477 o envíe un correo electrónico databank@hpsnetwork.org para obtener respuestas.

Cosas que usted debe saber:

POR QUÉ: Realizamos esta investigación para contribuir al avance de la investigación sobre el Albinismo, el HPS y el CHS. Nosotros esperamos que la investigación conduzca al desarrollo de mejores tratamientos y estándares de cuidado para los individuos afectados por el Albinismo, HPS y CHS.

COMO: El Albinism International Databank es una página de internet del sistema de registro. Su información se recoge a través de encuestas en línea. El tiempo que tarden las encuestas variará de un Participante a otro. Su progreso se puede guardar y puede continuar más adelante si es necesario.

RIESGO: Nosotros esperamos que no haya riesgos para los participantes. Sin embargo, algunos participantes podrían sentirse incómodos al recordar experiencias pasadas mientras llenan las encuestas. No debería haber más inconveniente que el de dedicarnos parte de su tiempo.

BENEFICIOS: Nuestra esperanza es que este registro y la información recopilada tengan muchos beneficios para los afectados por el Albinismo, el HPS o el CHS, específicamente:

- Facilitar la colaboración entre médicos de distintos centros para mejorar la atención y el tratamiento de los pacientes.

[Anterior](#)

[Siguiente](#)

Autorización

Las siguientes declaraciones tienen por objetivo:

- Asegurarse de que ha tenido el tiempo y la oportunidad de considerar si desea usted participar en este registro;
- Haber recibido respuesta a sus preguntas;
- Aceptar participar en el estudio tal como se describe.

Se le pedirá que confirme:

- Que ha leído el consentimiento informado y no tiene más preguntas sobre el registro y su participación;
- Que desea facilitar los datos personales al registro para los fines del Estudio;
- Que autoriza el uso de estos datos en futuras investigaciones; y
- Que es usted mayor de edad.

Esto se trata de un documento en línea. Su firma digital es la misma que si hubiera firmado con su nombre un documento en papel. Al responder "Sí" a todas las afirmaciones siguientes, está dando su consentimiento para participar en el AID. Después de dar su autorización verbalmente, se le enviará por correo electrónico una copia del consentimiento informado. Si no puede responder cómodamente "Sí" a estas afirmaciones, por favor no diga que "Sí".

He leído (o alguien me ha leído) este Consentimiento Informado y la forma de Autorización para facilitar mis datos personales y médicos, que se compartirán con fines de investigación. Todas mis preguntas sobre el AID han sido respondidas a mi satisfacción, y comprendo la finalidad del registro y los riesgos de la participación.

Deseo facilitar los datos de investigación al AID para los fines descritos anteriormente en la sección Objetivos del Estudio.

Deseo facilitar mis datos de investigación al AID para futuras investigaciones dentro de las normas éticas reconocidas para la investigación científica, tal y como se describe en Cómo Usaremos Sus Datos.

Reconozco que tengo al menos 18 años y la mayoría de edad en mi estado, provincia o país, y capaz de dar mi consentimiento.

[Anterior](#)

[Siguiente](#)

- **Paso 3: Una vez que haga clic en «Continuar» y llegue a la página de agradecimiento, haga clic en «Continuar recibiendo los servicios aceptados».**

Continúe seleccionando sus opciones. Una vez que haya hecho sus selecciones, haga clic en Guardar y Revisar. Entonces estará listo para responder a las 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 las cláusulas de inclusión. Si desea recibir información sobre el tema, marque la casilla y haga clic en «Guardar y Revisar».

Servicios aceptados para Albinism International Databank

Seleccione los servicios aceptados que desea para este estudio

Interés en obtener información sobre ensayos clínicos pertinentes.
 Interés en donar muestras o ADN (almacenamiento en un banco de muestras biológicas) para realizar investigaciones futuras
 Interés en los análisis genéticos
 Apoyo de representante de **HPS Network, Inc.** /coordinador de atención
 Apoyo de otros grupos de defensores del paciente
 Interés en escuchar noticias y sobre otros estudios de **HPS Network, Inc.**
 Interés en conocer las nuevas noticias y otros estudios de **NOAH**
 Interés en suscribirse a un boletín informativo relacionado con mi condición rara
 Interés en conocer los próximos eventos, como conferencias, seminarios virtuales y grupos de apoyo.

Cancelar
Guardar cambios


- Paso 5: Una vez que haya revisado su consentimiento, haga clic en «Cerrar». A continuación, podrá empezar a contestar las encuestas.

Participar en las Encuestas

- Paso 1: Haga clic en el Participante.

Buenas tardes, Maria!

Miembro desde oct. 28, 2025

[+ Añadir participante](#)

Participantes

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



Maria Test

9-jul-1989

No tiene 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](#)

Maria Test



9-jul-1989

[Buscar estudios](#)

Estudios en los que está inscrito

Haga clic en un estudio para ver la lista de encuestas. Haga clic en el ícono para ver más información sobre el estudio. Haga clic en 'Buscar estudios' arriba para encontrar estudios adicionales.



English

Albinism International Databank

HPS Network, Inc.

✓ Consentimiento dado

2 encuestas pendientes

Atajos



Solicitar transferencia



Consentimientos / Aceptaciones

Notificaciones (0)

No hay notificaciones nuevas.

- Paso 3: Haga clic en «Encuesta» para ver las encuestas disponibles.

[Regresar a la lista de estudios](#)[Establecer como página de inicio](#)

Maria Test



9-jul-1989

Albinism International Databank

Encuestas 1 pendiente(s)

Todos (1)

Completar (0)

Pendiente(s) (1)



0%

Para Empezar
No ha comenzado a responder

Responder encuesta

[Notifications \(0\)](#)

No hay notificaciones nuevas.



HPS Network, Inc.

[hpsnetwork.org](#)

Contacto

Teléfono

Ver Respuestas e Informes

- Paso 1: Una vez que haya enviado una encuesta, podrá ver sus respuestas a dicha encuesta, así como las gráficas de cualquier pregunta que esté programada para mostrar gráficas. Haga clic en «Ver Respuestas» para ver su encuesta completada. Haga clic en «Informes» para ver cualquier gráfica disponible.

The screenshot shows a list of completed surveys. On the left, there are two green circular icons with white checkmarks. Next to each icon is the survey name and its completion date. To the right of each survey entry are three buttons: 'Ver respuestas' (with a count of 2), 'Volver a responder la encuesta' (with a pencil icon), and 'Informes' (with a bar chart icon). Two blue arrows point from the survey entries towards the 'Informes' button.

Identificador de Investigación Clínica (CRID)	Completado por última vez el 29-oct-2025	Ver respuestas (2)	Volver a responder la encuesta
Diagnóstico	Completado por última vez el 29-oct-2025	Ver respuestas (1)	Volver a responder la encuesta

Ver consentimiento y Participación Voluntaria

- Paso 1: Una vez que haya dado su consentimiento para participar en el estudio, podrá ver su consentimiento en cualquier momento. Vaya a la página del Estudio en el que está inscrito. A continuación, haga clic en «Consentimientos/Participaciones Voluntarias» para ver su consentimiento y sus participaciones. Puede revocar su consentimiento en cualquier momento haciendo clic en «Revocar». También puede editar sus participaciones haciendo clic en «Participaciones».

The screenshot shows a user profile at the top left with the name 'Maria Test', a birth date of '9-jul-1989', and a dropdown arrow. To the right is a search bar labeled 'Buscar estudios'. Below the profile is a section titled 'Estudios en los que está inscrito' with a book icon. It contains instructions to click on a study to view surveys and to click the info icon for more information. A 'Buscar estudios' link is also present. To the right is a 'Atajos' (Shortcuts) section with two buttons: 'Solicitar transferencia' (with a right-pointing arrow icon) and 'Consentimientos / Aceptaciones' (with a handshake icon). A blue arrow points from the 'Consentimientos / Aceptaciones' button towards the 'Atajos' section.

Maria Test ▾ 9-jul-1989

Consentimientos/Servicios Aceptados

El nombre de un estudio	El estado de su consentimiento	Fecha del consentimiento	Acciones
Albinism International Databank	✓ Consentimiento dado	29-oct-2025	Ver consentimiento Revocar Servicios Aceptados.

Configuración del Modo Oscuro

- Paso 1: Puedes ver la plataforma en Modo Oscuro. Primero, haz clic en Ajustes.

IAMRARE®

Buenas tardes, Maria!
Miembro desde oct. 28, 2025

+ Añadir participante

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

Atajos
Solicitar Consentimientos /

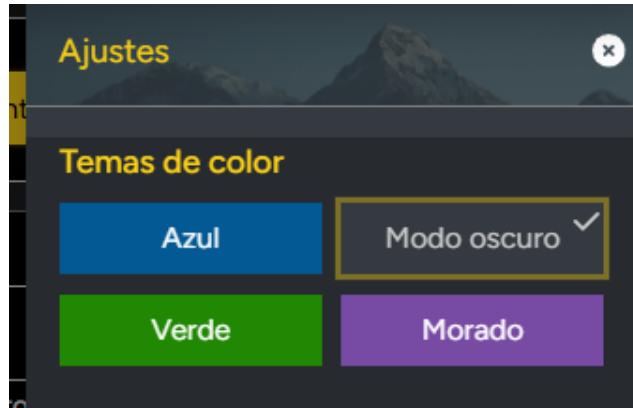
- Paso 2: Seleccione el modo oscuro.

Ajustes

Temas de color

Azul ✓ Modo oscuro

Verde Morado

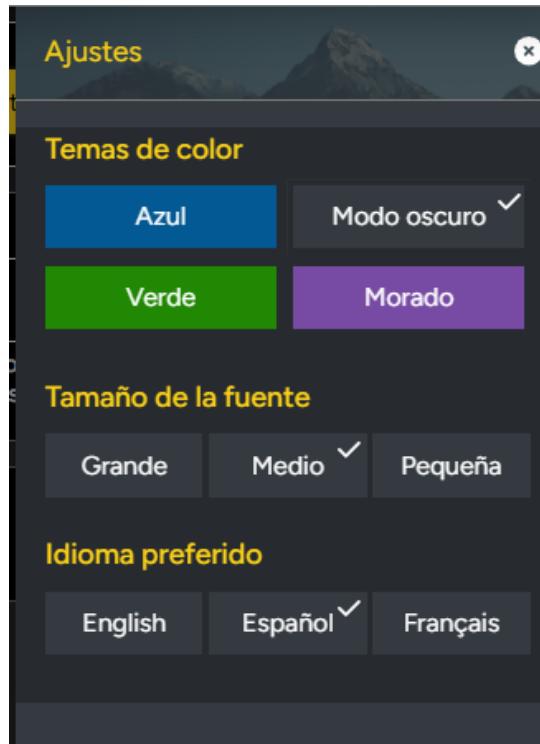


- Paso 3: Salga del menú Configuración y su selección se guardará.

Configuración de pantalla

- Paso 1: Puedes cambiar la configuración de visualización de la plataforma. Primero, haz clic en Ajustes.

- Paso 2: Seleccione un tema de color, un tamaño de texto o un idioma.



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

Visibilidad del Micrositio

- Paso 1: Puede cambiar la forma en que ve el micrositio (aid.iamrare.org) utilizando el menú de Accesibilidad. Haga clic en el ícono de una figura humana en la parte inferior de la pantalla. Podrá cambiar ajustes como el contraste, el tamaño del texto y el espaciado entre líneas.



Para los Investigadores

Impulsar la Investigación

Este es un registro único de pacientes con condiciones raras. ¿Le interesa utilizar nuestros datos para avanzar la investigación sobre condiciones raras?

[PARA MÁS INFORMACIÓN](#)



Para los Participantes

Participe

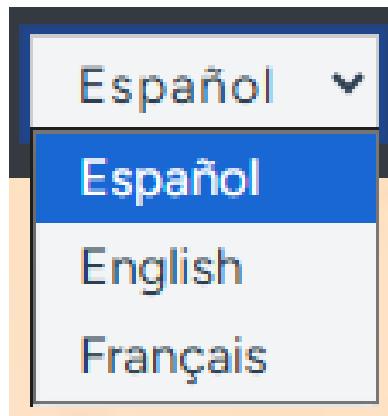
La información recopilada durante este estudio puede utilizarse para ayudar a proporcionar oportunidades a pacientes e investigadores para que colaboren en la comunidad de condiciones raras.

[PARA MÁS INFORMACIÓN](#)



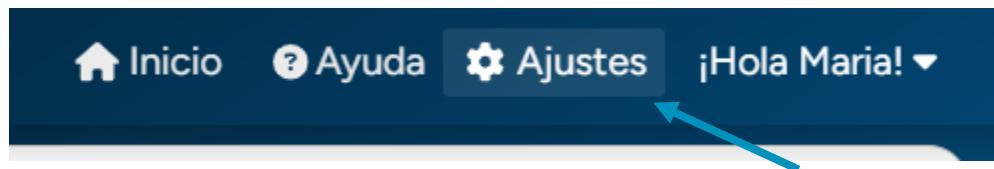
Selección de idioma:

- Este estudio está disponible en Inglés y en Español. Para cambiar la selección del idioma de la plataforma en la página de inicio de sesión/registro, seleccione el menú desplegable que dice «English» y elija su idioma preferido.



-

- Para cambiar la selección del idioma de la plataforma después de iniciar sesión, haz clic en «Configuración» y elige tu idioma preferido.



¿Necesitas ayuda?

- Paso 1: Si necesita ayuda mientras usa la plataforma, haga clic en Ayuda.
- Paso 2: Seleccione un tipo de consulta y escriba un mensaje.

The screenshot shows a modal window titled '¿Tiene alguna pregunta?' (Do you have any questions?). It contains a text area with instructions about messaging, a dropdown menu for 'Tipo de consulta*', and a text input field for 'Mensaje*'. Three blue arrows point to these elements: one to the 'Ayuda' button in the header, one to the 'Tipo de consulta*' dropdown, and one to the 'Mensaje*' input field.

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

- Paso 3: Haga clic en Enviar.
- También puede ponerse en contacto directamente con el patrocinador del estudio utilizando la información de contacto que aparece en su panel de control o en la página web del estudio.

