




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




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 *


Nombre

Apellido *

Apellido

Correo electrónico *

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 «Siguiete».

Presentando



ALBINISM INTERNATIONAL DATABANK
CHEDIAK-HIGASHI SYNDROME
HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME

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](#) [Siguiete](#)

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

Presentando



ALBINISM INTERNATIONAL DATABANK
CHEDIAK-HIGASHI SYNDROME
HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME

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 "Siguiete" para enviar este correo electrónico y continuar.

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

- 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

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: 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

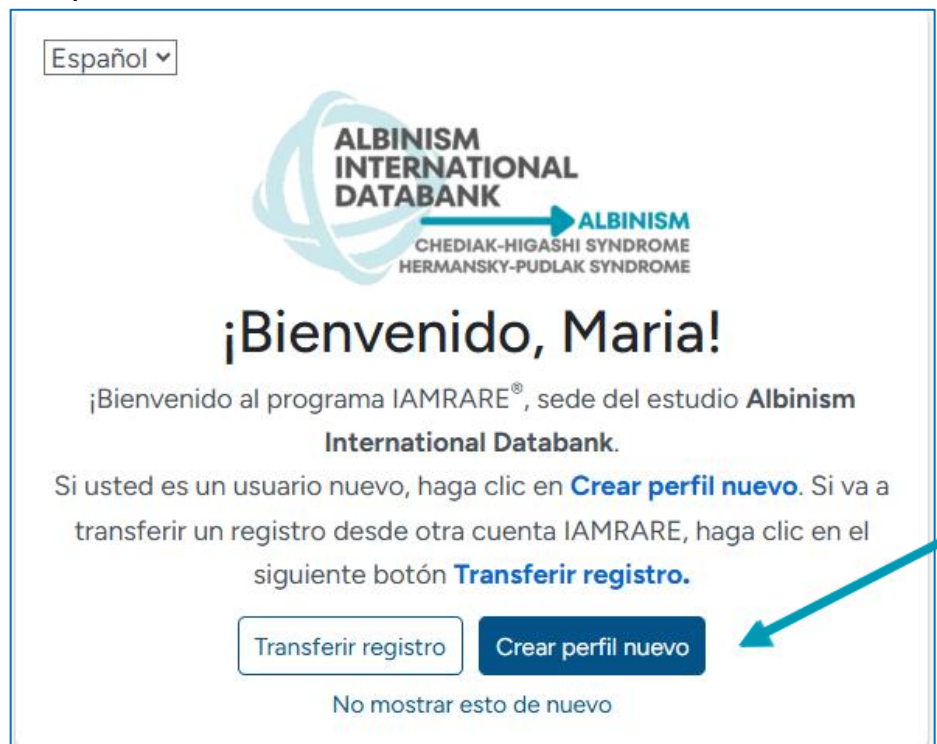
- Paso 7: Inicie sesión con su nuevo correo electrónico y contraseña.



The image shows the login page for IAMRARE. At the top, the text "IAMRARE®" is displayed in a large, bold, sans-serif font, with "INICIAR SESIÓN" centered below it in a smaller font. There are two input fields: "Correo electrónico" and "Contraseña", the latter with a toggle icon. Below these is a checkbox labeled "Mantener iniciada mi sesión". A large blue button with a right-pointing arrow and the text "INICIAR SESIÓN" is centered. Below the button are two links: "¿Olvidó su contraseña?" and "+ Crear una cuenta". A line of text below the links 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, the word "Presentando" is centered above the "ALBINISM INTERNATIONAL DATABANK" logo, which includes the text "CHEDIAK-HIGASHI SYNDROME" and "HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME".

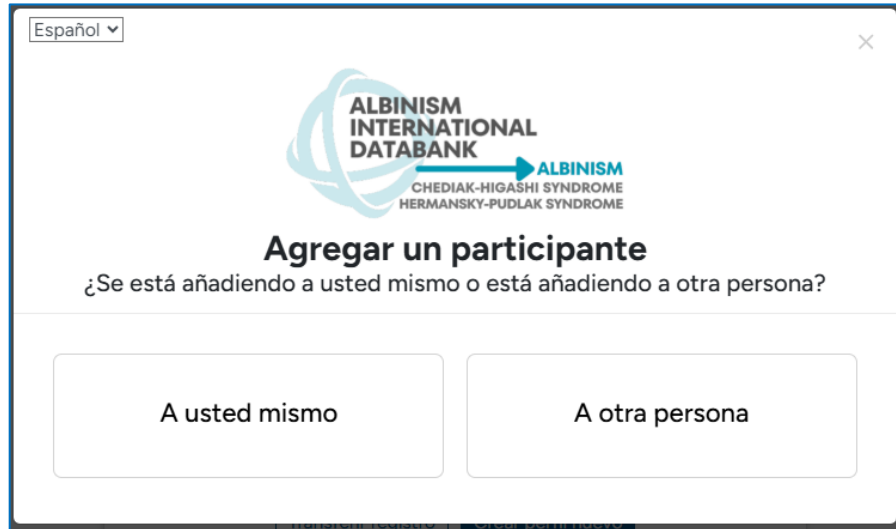
Añadir un Participante

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

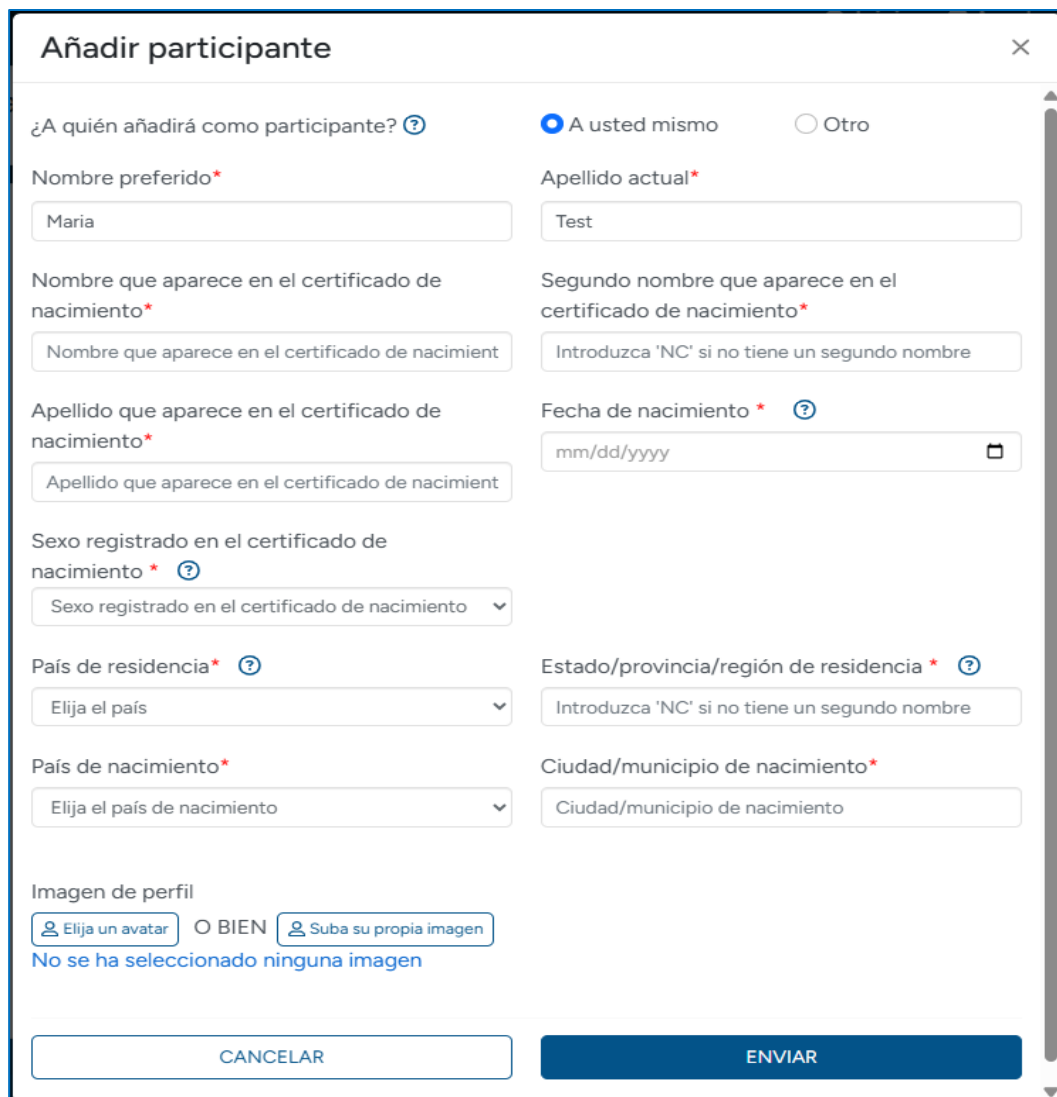


The image shows a welcome screen for a user named Maria. At the top left, there is a language dropdown menu set to "Español". The "ALBINISM INTERNATIONAL DATABANK" logo is centered, with the text "CHEDIAK-HIGASHI SYNDROME" and "HERMANSKY-PUDLAK SYNDROME" below it. A large, bold, black text "¡Bienvenido, Maria!" is centered. Below this, a paragraph reads: "¡Bienvenido al programa IAMRARE®, sede del estudio **Albinism International Databank**." Another paragraph follows: "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**." At the bottom, there are two buttons: "Transferir registro" and "Crear perfil nuevo". A blue arrow points to the "Crear perfil nuevo" button. Below the buttons, the text "No mostrar esto de nuevo" is centered.

- Paso 2: Seleccione a quién va a proporcionar información.



- Paso 3: Complete la información del Participante.



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:

Participante: Una persona diagnosticada con Albinismo, HPS (Hermansky-Pudlak syndrome), or 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), or 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 Ejecutiva 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 tardan 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; y
- 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](#)

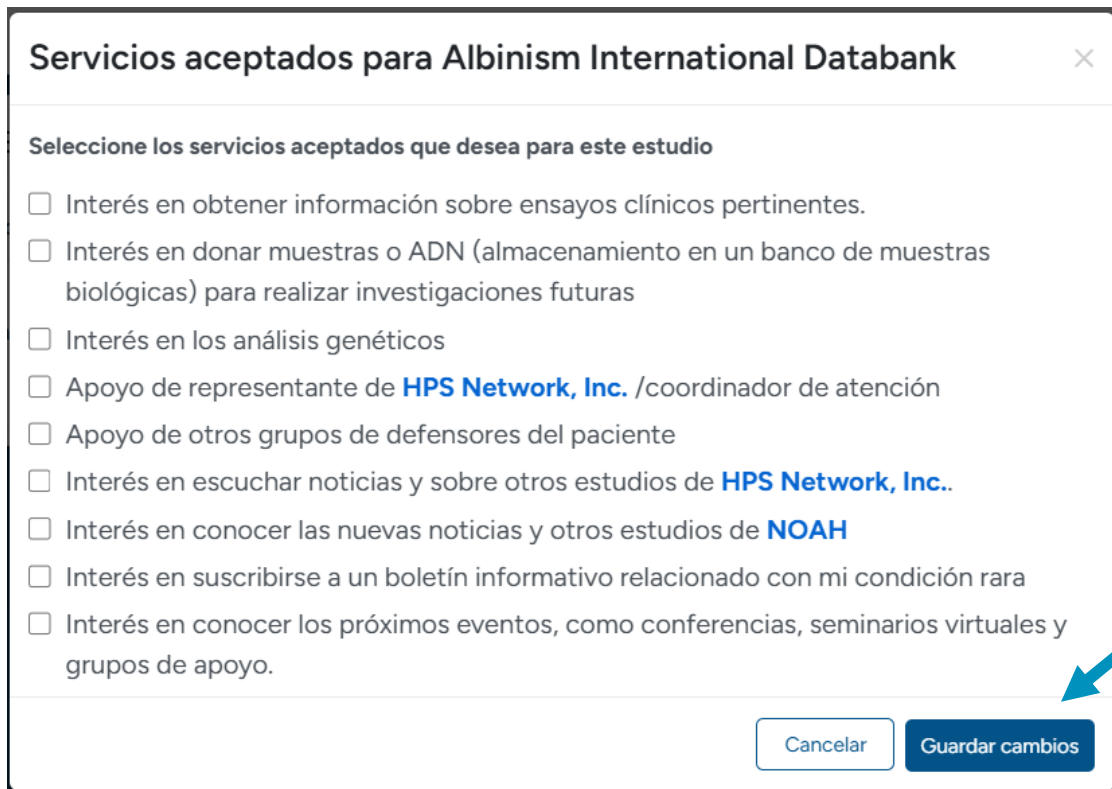
- Paso 3: Una vez que haga clic en «Continuar» y llegue a la página de agradecimiento, haga clic en «Continuar recibiendo los servicios aceptados».

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.

IAMRARE® Inicio Ayuda Ajustes ¡Hola Maria! ▼

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 icono ⓘ para ver más información sobre el estudio. Haga clic en 'Buscar estudios' arriba para encontrar estudios adicionales.

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.

Albinism International Databank HPS Network, Inc.
hpsnet-work.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.

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

Informes

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».

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 icono ⓘ para ver más información sobre el estudio. Haga clic en 'Buscar estudios' arriba para encontrar estudios adicionales.

Atajos

Solicitar transferencia

Consentimientos / Aceptaciones

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	<div>Ver consentimiento</div> <div>Revocar</div> <div>Servicios Aceptados.</div>

Configuración del Modo Oscuro

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

IAMRARE®

Inicio

Ayuda

Ajustes

¡Hola Maria!

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

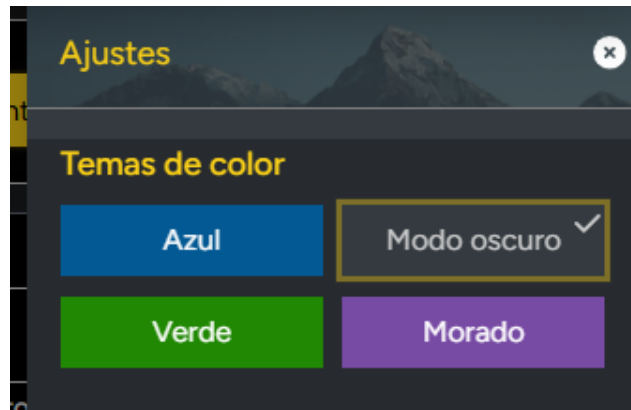
Temas de color

Azul

Verde

Modo oscuro

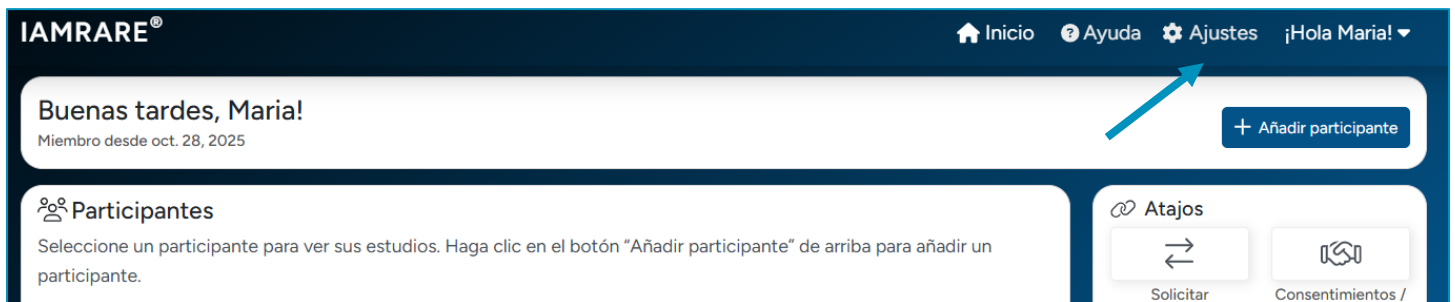
Morado



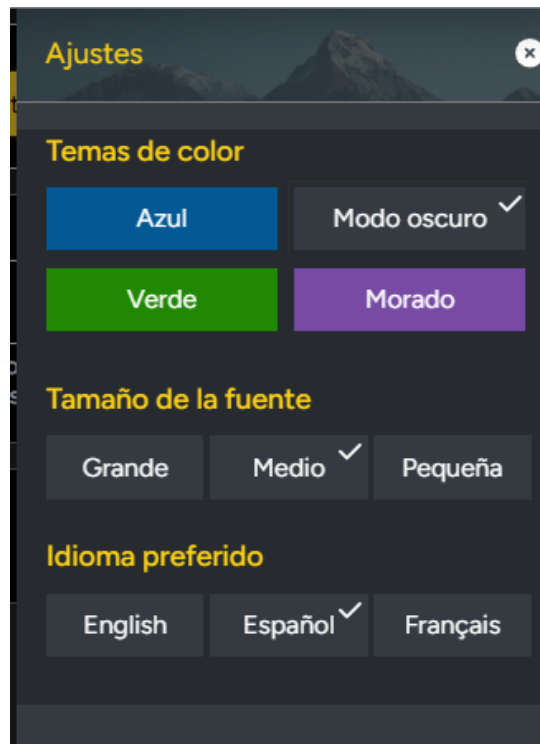
- Paso 3: Salga del menú Configuración y su selección se guardará.

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 icono 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](#)

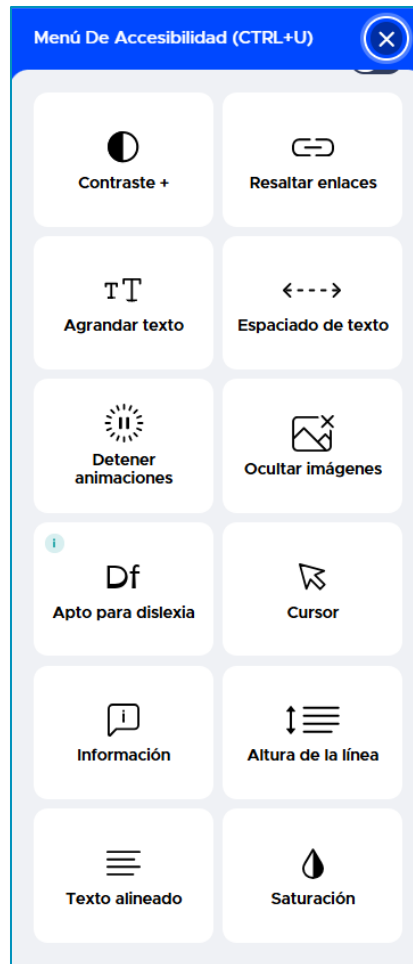


Para los Participantes

Participe

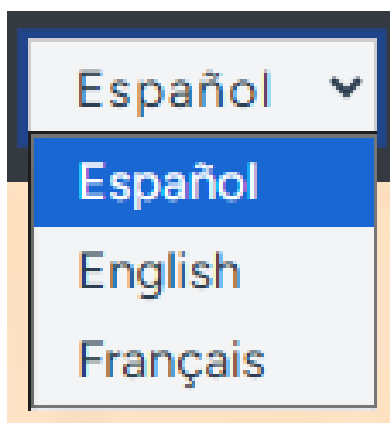
La información recopilada durante este estudio puede utilizarse para ayudar a proporcionar oportunidades a pacientes e investigadores para que colaboren en la comunidad de condiciones raras.

[PARA MÁS INFORMACIÓN](#)

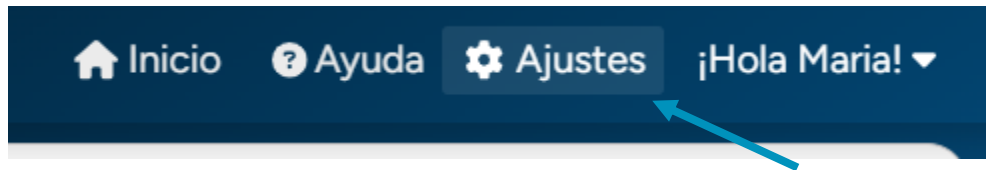


Selección de idioma:

- 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.

A screenshot of a help form titled '¿Tiene alguna pregunta?' with a close button (X) in the top right corner. The form contains a text area with instructions: '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.' Below this is a dropdown menu labeled 'Tipo de consulta*' with the placeholder text '-- Seleccione el tipo de consulta --'. At the bottom is a text input field labeled 'Mensaje*' with the placeholder text 'Su mensaje'. Three blue arrows point to the 'Ayuda' link in the top bar, the dropdown menu, and the message input field.

- 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.


(0)



ALBINISM
INTERNATIONAL
DATABANK

CHESHAM-HISLARI SYNDROME
HISLARI-PUDLAK SYNDROME

HPS Network, Inc.

 hpsnetwork.org

Contacto

Donna Appell

Teléfono

1-800-789-9477

Correo electrónico

databank@hpsnetwork.org

Correo electrónico del IRB

info@northstarreviewboard.org

Redes sociales

