

# Guide de configuration de compte pour les nouveaux utilisateurs :

## Créer un compte sur Luna pour votre enfant porteur d'une mutation KCNT1

La KCNT1 Epilepsy Foundation utilise la plateforme Luna pour administrer des enquêtes afin d'en apprendre davantage sur la progression de l'épilepsie liée à KCNT1 au fil du temps et sur son impact sur la vie quotidienne des familles. De nouvelles enquêtes seront ajoutées tout au long de l'année.

Luna permet aux familles de créer des comptes au nom d'enfants porteurs de mutations KCNT1, vivants ou décédés. Un seul soignant ou tuteur par famille doit créer un compte auprès de Luna au nom d'un proche porteur de mutations KCNT1 (ce qui signifie que vous ne devriez avoir qu'un seul compte par enfant avec KCNT1). Lors de la création d'un compte, vous aurez la possibilité de partager vos coordonnées avec la Fondation KCNT1 pour l'épilepsie. Veuillez noter que si vous choisissez de ne pas partager ces informations, nous ne pourrions pas voir votre adresse e-mail et vérifier que vous avez créé un compte.

Le guide suivant passe en revue les étapes à suivre pour créer un compte KCNT1 pour votre enfant, que vous pouvez gérer à partir de votre propre compte de fournisseur de soins ou de tuteur. Dans Luna, nous appelons les comptes pour enfants des comptes pour mineurs ou pour des personnes à charge ou des pupilles (si votre enfant a plus de 18 ans).

Ce guide suppose que vous n'avez PAS encore votre propre compte de soignant ou de tuteur. Si c'est le cas, veuillez consulter notre [guide](#) pour les utilisateurs existants.

Cliquez sur ce lien de référence : <https://id.lunadna.com/referrer/kcni1->

[longitudinal?studyName=kcni1longtermregstudy](https://id.lunadna.com/referrer/kcni1-longitudinal?studyName=kcni1longtermregstudy)

Vous arriverez sur la page de création de compte de registre de la Fondation de l'épilepsie KCNT1.

**Entrez VOTRE** adresse e-mail, votre mot de passe, votre pays de résidence et **VOTRE** date de naissance.

Ensuite, cliquez sur « Créer un compte pour gérer un mineur ou un pupille ».

Une petite fenêtre s'ouvrira vous demandant de choisir si vous créez un compte pour un mineur ou un pupille.

Sélectionnez l'option appropriée pour continuer.

*Remarque : Si vous créez un compte pour un être cher décédé, sélectionnez mineur ou pupille en fonction de l'âge qu'il avait à la date de son décès.*

Welcome to Luna

Welcome to the KCNT1 Epilepsy Foundation! Welcome to the KCNT1 Epilepsy Foundation! To get started, please create an account to allow you to manage your child's account by selecting "Minor" or "Ward" (if 18yo +). Or, log into your existing account and then select your child's account (in dark blue).

**After registration, you will be taken to the KCNT1 Children's Study study in Luna**

KCNT1 Foundation's general study for affected children.

Email Address\* Confirm Email\*

Create Password\* Confirm Password\*

Between 8 and 100 characters Lowercase letter Uppercase letter Number Special character

Country of Residence\* Month\* Day\* Year\*

Date of Birth

CREATE AN ACCOUNT FOR MYSELF CREATE AN ACCOUNT TO MANAGE A MINOR OR WARD

Already a member? Link an existing account: [Log In](#)

Choose Account Type

CREATE MINOR ACCOUNT CREATE WARD ACCOUNT

- Under the age of 18
- You are the parent or legal guardian
- Living or Deceased

- 18 years or older
- You have the authority to act on their behalf
- Living or Deceased

If you are creating an account for a loved one who has passed away, please select minor or ward based on the age they were at the date of death.

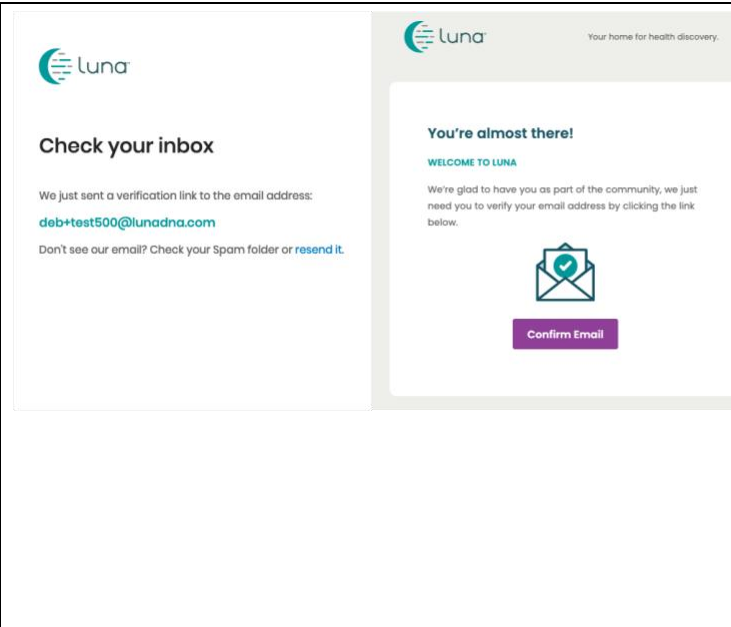
United States February 14 1957

Date of Birth

Vous recevrez un e-mail qui est envoyé à l'adresse e-mail que vous avez entrée vous demandant de confirmer votre adresse e-mail.

Dans votre e-mail, cliquez sur le bouton violet pour confirmer.

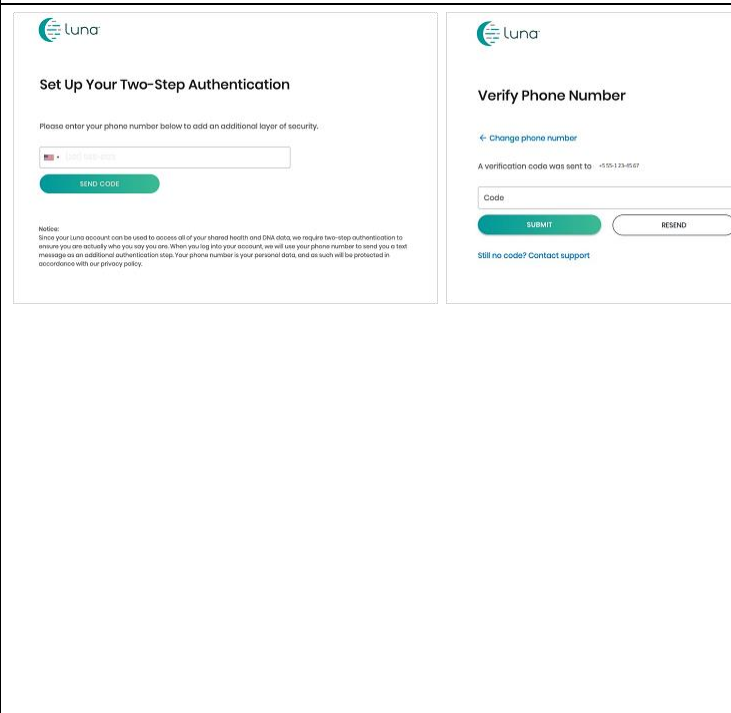
Cela vous mènera à une page Web où vous configurerez une authentification à deux facteurs pour protéger vos comptes et ceux de votre mineur ou pupille.



Lorsque vous arrivez sur la page « Configurer votre authentification en deux étapes », entrez votre numéro de téléphone portable ou Google Voice où vous pouvez recevoir des SMS.

Cliquez ensuite sur « Envoyer le code ».

Vous recevrez un code texte à 6 chiffres à ce numéro. Entrez-le dans le champ « Code » de la page suivante et cliquez sur « Soumettre ».



Vous recevrez 10 codes de récupération. Conservez-les dans un endroit sûr. Par exemple, prenez une capture d'écran de cette page et renommez le fichier en Luna Recovery Codes.

Vous pouvez utiliser chaque code UNE FOIS pour vous connecter si vous êtes dans une zone sans réception de téléphone cellulaire, que vous n'avez pas votre téléphone avec vous et que vous devez vous connecter, ou que vous changez votre numéro de téléphone portable et oubliez de le mettre à jour dans votre compte en premier.



## Recovery Codes

Put these codes in a safe place.

If you lose your device and don't have the recovery codes you will lose access to your account.

4a8d32f8  
e96be961  
babbe763  
384a868f  
26e2ca16  
ad7399f5  
7c2f2f8a  
1f2b5c15  
a7fa5f4a  
583a5765

CONTINUE

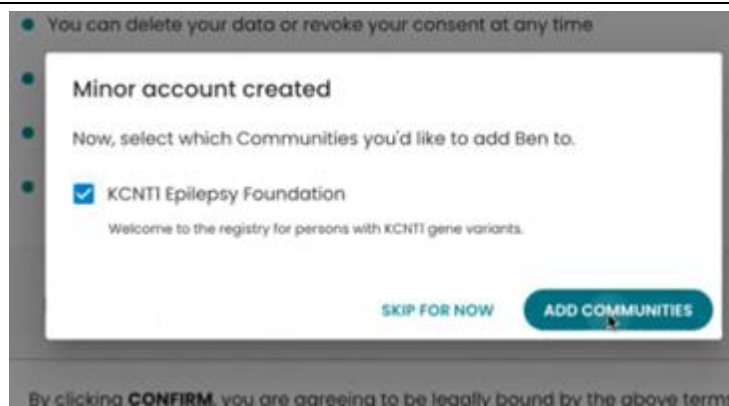
Après avoir cliqué sur « Continuer », il vous sera demandé d'entrer des informations sur votre mineur ou pupille pour lequel vous créez un compte.

Entrez les informations pour continuer. (Remarque : Le deuxième prénom, la ville de naissance et le pays de naissance sont facultatifs.)

Après avoir cliqué sur « Ajouter un mineur » (ou un quartier), on vous demandera si vous souhaitez ajouter votre mineur ou votre pupille à vos communautés.

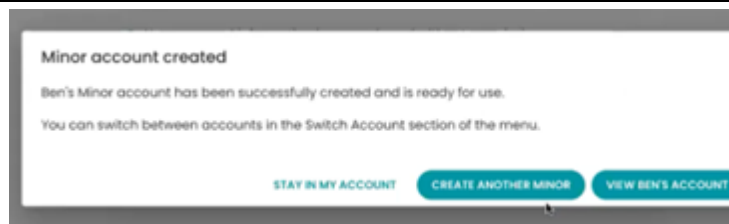
Veuillez cocher la case KCNT1 Epilepsy Foundation pour vous assurer que votre compte parent et le compte de votre mineur ou pupille sont tous deux ajoutés à la communauté KCNT1.

Cliquez sur « Ajouter des communautés »



Ensuite, on vous demandera à quel compte vous voulez aller en premier ou si vous voulez créer un autre compte mineur (ou pupille).

**Choisissez d'accéder au compte du mineur ou du pupille que vous venez de créer** (« Afficher le compte de [Nom de votre enfant ou pupille] »), même si vous souhaitez ajouter un autre enfant. Vous pourrez ajouter des enfants supplémentaires ultérieurement à partir des paramètres de votre compte.



Vous serez redirigé vers une page de consentement, où vous consentez AU NOM du mineur ou du pupille pour lequel vous venez de créer un compte.

Vous verrez « Agir au nom de [Nom de l'enfant ou du pupille] » en haut de la page.

En cliquant sur « Confirmer le consentement », vous acceptez de partager des données au nom de votre mineur ou pupille à des fins de recherche. Il sera dépersonnalisé (nom, etc. supprimé des données) pour la recherche et ne quittera pas la plate-forme sans votre consentement.

The screenshot shows a consent page titled "Consent to Data Sharing for Research on Behalf of Your Minor". At the top, it indicates the user is acting on behalf of "Carrie Smith" and provides a "Switch Account" link. Below the title, there are language selection buttons for English, Spanish, Italian, French, Portuguese, and Dutch. A list of five bullet points outlines the terms of consent: data never leaves Luna without permission, data can be deleted or consent revoked at any time, personal information is never shared without permission, all research has oversight to protect participants, and Luna does not sell data for advertising or marketing. A "Read the full Luna Consent" dropdown menu is present. Below this, a confirmation message states: "By clicking CONFIRM, you are agreeing to be legally bound by the above terms, including the Privacy Policy." Three main action buttons are displayed: "CONFIRM CONSENT", "I DON'T WANT TO CONSENT RIGHT NOW.", and "DON'T WANT TO CONSENT NOW? SWITCH BACK TO MY ACCOUNT". A "DOWNLOAD CONSENT" link with an external icon is also visible.

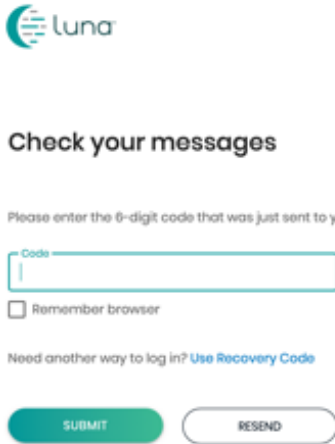
Après avoir consenti, vous arriverez à l'étude à laquelle la Fondation de l'épilepsie KCNT1 invite votre enfant ou votre pupille à participer.

Voir d'autres instructions sur la façon de parcourir l'étude elle-même, si nécessaire.

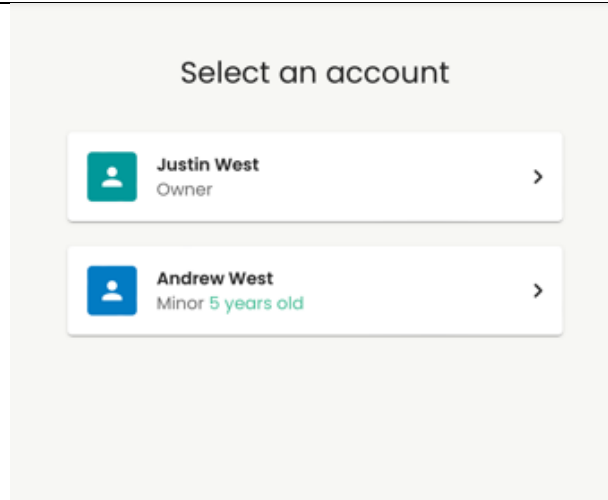
The screenshot displays the study overview page for "KCNT1 CHILDREN'S STUDY". The top navigation bar includes the Luna logo and links for "DASHBOARD", "MY DATA", "ALL STUDIES", and "MENU". The study status is shown as "ALL STUDIES > KCNT1 CHILDREN'S STUDY" with indicators for "STUDY ENROLLMENT OPEN" and "DATA COLLECTION OPEN". A summary bar shows "157 STUDY PARTICIPANTS" and "128 WITH ANY SURVEYS". Other metrics include "0 WITH ANY DNA FILES", "0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS", and "3/13/23 LAST UPDATED". A "PARTICIPANT CODE: LN-4955GR6" is displayed. A progress bar shows four steps: "OVERVIEW" (active), "CONSENTS", "PREREQUISITES", and "DATA REQUESTS". A message states: "First things first – you'll need to join the study before you can proceed." Below this, the study status is "Launched". The description reads: "KCNT1 Epilepsy Foundations' general study for children with mutations in KCNT1 to understand how this condition impacts their health and longevity." A note specifies: "Please note: this study is for children with genetic epilepsy with a causative mutation in the KCNT1 gene. You should be completing the information below ON BEHALF OF YOUR CHILD and from YOUR CHILD'S ACCOUNT." A "JOIN STUDY" button is prominently displayed. An "INSIGHTS" section shows "STUDY INSIGHTS UNAVAILABLE" with a corresponding chart icon.

# Rejoignez l'étude du registre longitudinal KCNT1

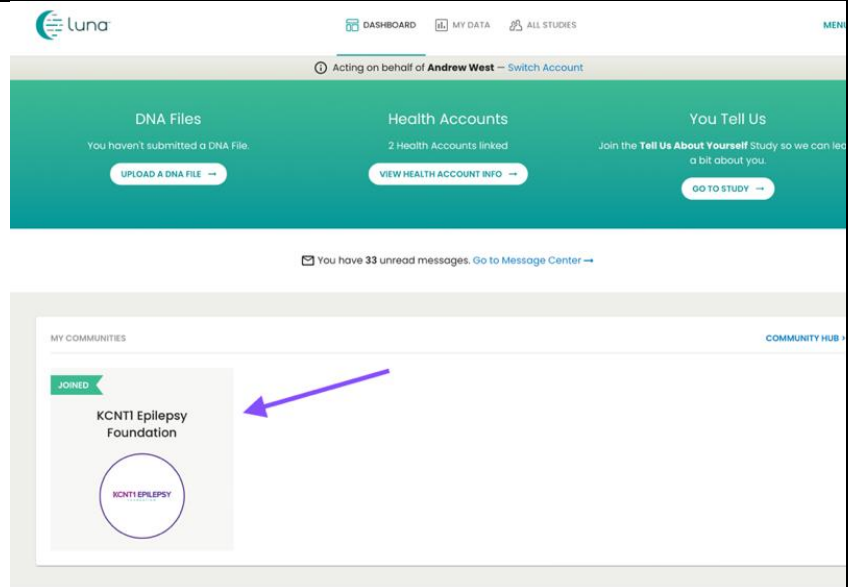
Maintenant que vous vous êtes inscrit et que vous avez créé un compte pour votre enfant ou votre pupille, vous pouvez vous inscrire à l'étude longitudinale du registre KCNT1. Si vous n'êtes pas déjà sur la page d'étude, procédez comme suit. Si vous êtes à l'étude, vous pouvez passer à [la section suivante!](#)

<p>Si vous ne l'avez pas déjà fait, accédez à LunaDNA.com et <b>connectez-vous.</b></p>	<p><a href="https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor">https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor</a></p>
<p>Connectez-vous à votre compte en entrant l'adresse e-mail et le mot de passe de votre compte. Vous recevrez ensuite un code à 6 chiffres sur le numéro de téléphone portable ou Google Voice associé à votre compte. Entrez-le pour continuer.</p>	 <p>The screenshot shows the LunaDNA login interface. At the top is the LunaDNA logo. Below it, the heading 'Check your messages' is displayed. A message reads: 'Please enter the 6-digit code that was just sent to your phone.' There is a text input field labeled 'Code' with a cursor. Below the field is a checkbox labeled 'Remember browser'. At the bottom, there is a link: 'Need another way to log in? Use Recovery Code'. Two buttons are visible: a green 'SUBMIT' button and a white 'RESEND' button.</p>

**Sélectionnez votre compte mineur (en bleu).** Si vous n'avez pas de compte mineur, consultez notre guide de configuration de compte pour les utilisateurs existants. *Il est très important de répondre à des sondages sur l'expérience de votre enfant à partir de son compte.*



Vous devriez atterrir sur le tableau de bord de votre enfant ou de votre pupille. Confirmez-le en haut de la page où il devrait être écrit : « Agir au nom de [Nom de l'enfant ou du pupille] ».



Faites défiler un peu jusqu'à la section « Mes communautés ».

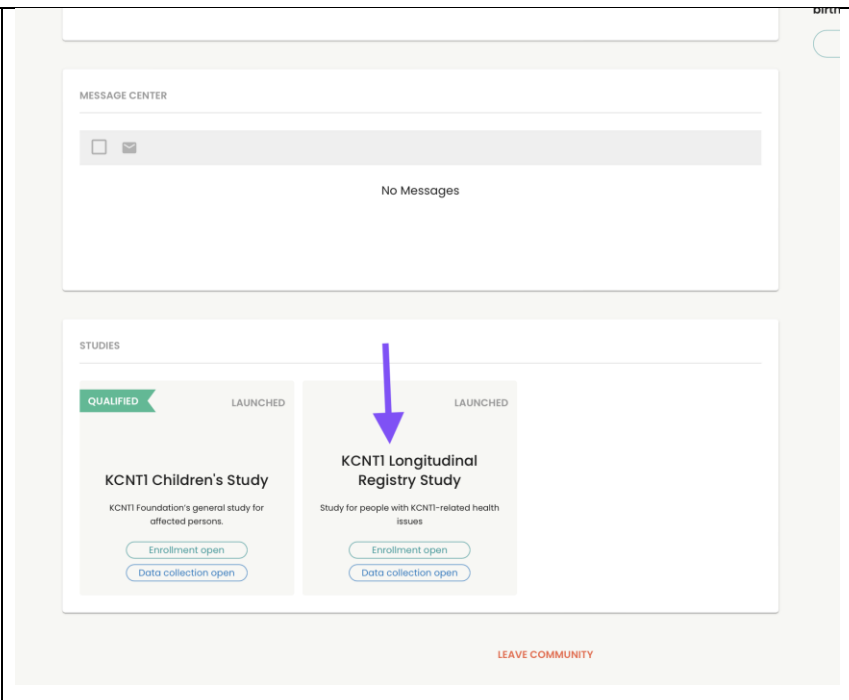
Vous verrez une boîte pour la « KCNT1 Epilepsy Foundation ». Cliquez sur la case pour accéder à la page communautaire de la Fondation .



Sur la page communautaire de la Fondation, faites défiler jusqu'à la section « Études ».

Vous devriez voir une vignette ou une boîte pour l'étude du registre longitudinal KCNT1.

Cliquez sur la case pour accéder à la page de l'étude.



**Suivez ces instructions pour rejoindre l'étude et répondre à des sondages.**

Si vous ne l'avez pas déjà fait, assurez-vous que vous êtes dans votre compte mineur. Ensuite, à partir de l'étude, cliquez sur le bouton « Rejoindre l'étude ». Cliquez ensuite sur l'écran « Conditions préalables » en utilisant le lien en haut.

*Si vous avez déjà rejoint l'étude, vous pouvez ignorer cette étape.*

*Le prérequis est un peu différent. Nous pouvons remplacer cette capture d'écran lorsqu'elle est en ligne.*

Sur l'écran des conditions préalables, répondez à la question confirmant si votre enfant ou votre service a reçu un diagnostic avec une variante KCNT1. Ensuite, accédez à l'écran « Demandes de données » pour commencer les enquêtes.

*Si vous avez déjà rejoint l'étude, vous pouvez ignorer cette étape.*

The screenshot shows the Luna dashboard for the KCNT1 Children's Study. At the top, there are navigation links for DASHBOARD, MY DATA, and ALL STUDIES. The main header indicates 'ALL STUDIES > KCNT1 CHILDREN'S STUDY' and shows 'STUDY ENROLLMENT OPEN' and 'DATA COLLECTION' status. A summary bar displays '157 STUDY PARTICIPANTS' and '3/13/2' (likely 3/13/2024). Below this, a progress bar shows four steps: OVERVIEW (active), CONSENTS, PREREQUISITES, and DATA REQUESTS. A central message reads: 'First things first – you'll need to join the study before you can proceed.' Below this, the study status is 'Launched' and a description of the study is provided. A 'JOIN STUDY' button is prominently displayed.

The screenshot shows the Luna dashboard for the KCNT1 Children's Study, specifically the PREREQUISITES screen. The summary bar now shows '164 STUDY PARTICIPANTS' and '0/1 complete' for the PREREQUISITES step. The progress bar highlights the PREREQUISITES step. A central message reads: 'You need to complete all of the study's prerequisites listed here before you can move on.' Below this, a list of prerequisites is shown, with the first one being 'Diagnosis of Genetic Epilepsy Yes/no question'. A 'VIEW' button is visible next to the prerequisite.

Cette page indique quels **sondages** ou « demandes de données » sont disponibles pour remplir.

Cliquez sur **Commencer** dans l'enquête KCNT1 sur les données démographiques et génétiques. (Disponible en allemand, portugais, italien, espagnol, français et anglais. Vous pouvez choisir votre langue avant de commencer l'enquête.)

The screenshot shows the Luna dashboard for the KCNT1 Children's Study. At the top, there are navigation links for DASHBOARD, MY DATA, ALL STUDIES, and MENU. Below this, the user is identified as 'Acting on behalf of Andrew West' with a 'Switch Account' option. The main dashboard area displays 'ALL STUDIES > KCNT1 CHILDREN'S STUDY' with status indicators for 'STUDY ENROLLMENT OPEN' and 'DATA COLLECTION OPEN'. A summary bar shows '150 STUDY PARTICIPANTS', '112 WITH ANY SURVEYS', '0 WITH ANY DNA FILES', '0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS', and '1/18/23 LAST UPDATED'. A progress bar below this shows four steps: OVERVIEW (1), CONSENTS (No consents), PREREQUISITES (1/2 complete), and DATA REQUESTS (1/2 complete). A message reads 'Last but not least! Please complete 2 Data Requests for this study.' Below this, a section titled '2 SURVEY REQUESTS' (circled in purple) lists two surveys: 'Genetic Epilepsy in Minors' (Survey complete) and 'KCNT1 Top Tasks and Seizure Classification' (New Survey). The 'Genetic Epilepsy in Minors' survey is described as 'The purpose of this survey is to gain more understanding of this type of epilepsy and hopefully to inform future treatment...' and is marked as 'Status: Success'. The 'KCNT1 Top Tasks and Seizure Classification' survey is described as 'Rank the importance of different aspects of KCNT1 Epilepsy to your family, and classify the types of seizures currently ex...'. A 'BEGIN' button is visible for the second survey.

Une fois que vous avez terminé l'enquête KCNT1 sur la démographie et la génétique, veuillez remplir toutes les autres enquêtes / demandes de données restantes. Toutes les enquêtes ne sont pas disponibles dans toutes les langues. Nous vous tiendrons au courant au fur et à mesure que nous ajouterons de nouveaux sondages à l'étude!

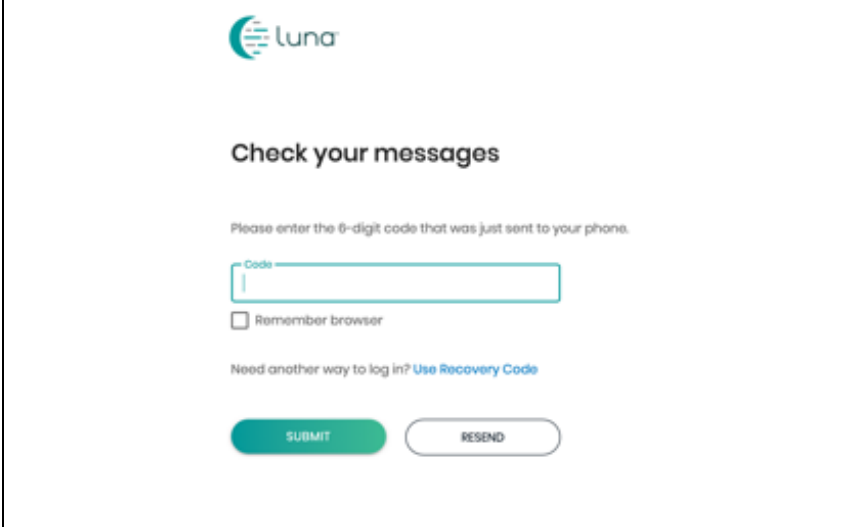
# Comment ajuster vos paramètres pour partager votre adresse e-mail avec la Fondation KCNT1 pour l'épilepsie

Le partage de vos coordonnées/informations de profil nous permet de voir votre adresse e-mail afin que nous sachions que vous participez à cette étude particulière. Cela nous aide à relier les points entre plusieurs études de recherche, afin que nous sachions à quelles études vous participez et que nous puissions vous fournir des informations personnalisées et faciles d'accès sur les possibilités de recherche nouvelles et existantes. Suivez ces instructions pour partager vos coordonnées.

Tout d'abord, accédez au tableau de bord de votre compte mineur. Si vous avez déjà atteint le tableau de bord de votre mineur, vous pouvez passer à [la section suivante](#).

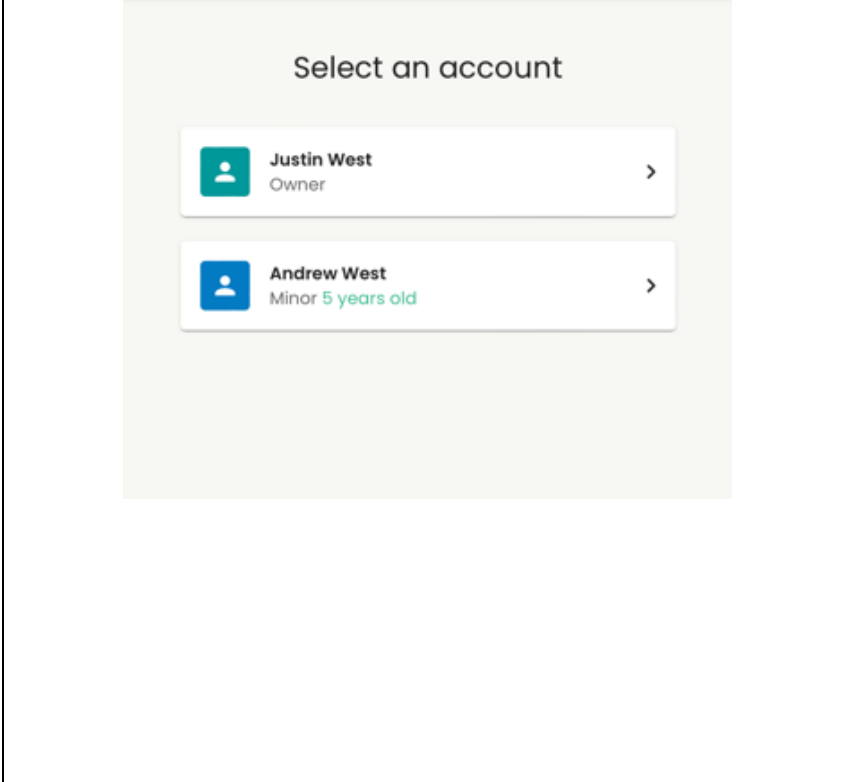
Si vous ne l'avez pas déjà fait, accédez à LunaDNA.com et <b>connectez-vous</b> .	<a href="https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor">https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor</a>
---	---

Connectez-vous à votre compte en entrant l'adresse e-mail et le mot de passe de votre compte. Vous recevrez ensuite un code à 6 chiffres sur le numéro de téléphone portable ou Google Voice associé à votre compte. Entrez-le pour continuer.



**Sélectionnez votre compte mineur (en bleu). Vous serez redirigé vers le tableau de bord de votre mineur.**

Si vous n'avez pas de compte mineur, consultez notre guide de configuration de compte pour les utilisateurs existants. *Il est très important de répondre à des sondages sur l'expérience de votre enfant à partir de son compte.*



Une fois que vous avez atteint le tableau de bord de votre mineur, suivez ces instructions pour partager vos coordonnées.

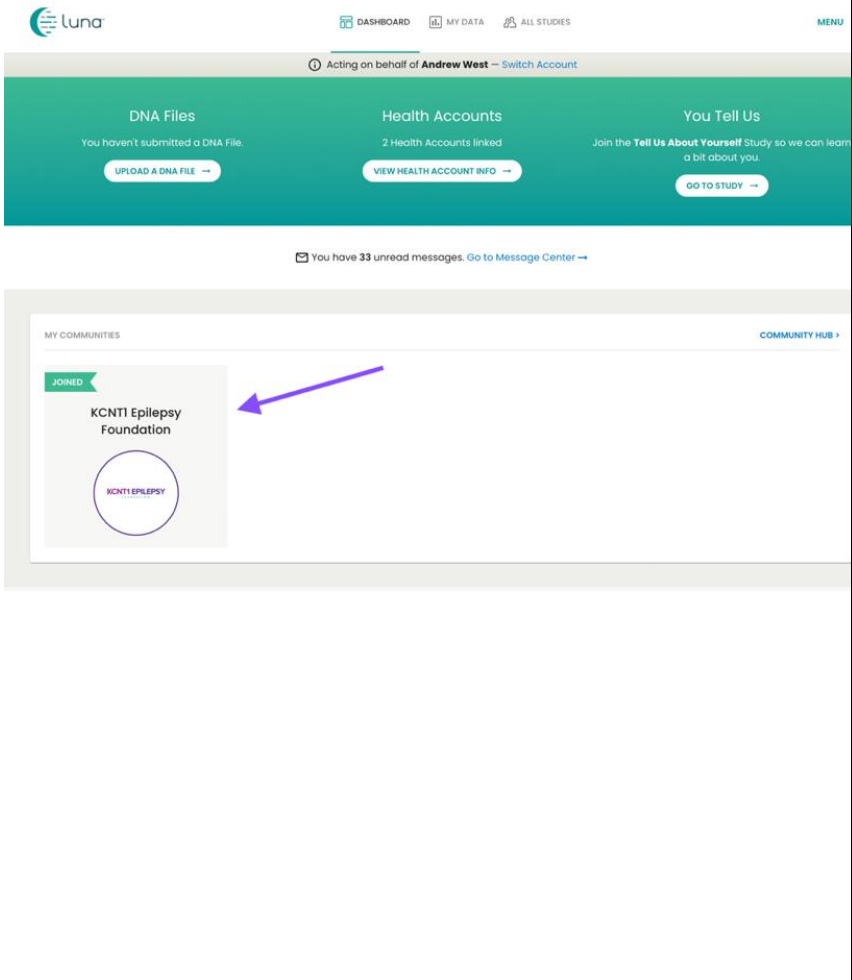
Confirmez que vous êtes au tableau de bord de votre mineur ou pupille. Vous pouvez le faire en regardant en haut de la page où il devrait être écrit : « Agir au nom de [Nom de l'enfant ou du pupille] ».

Faites défiler un peu jusqu'à la section « **Mes communautés** ».

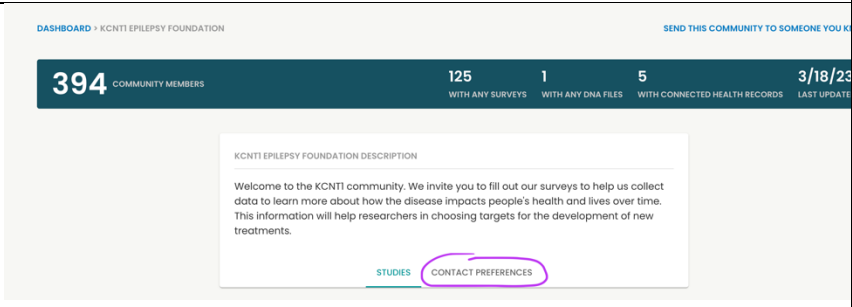
Vous verrez une boîte pour la « KCNT1 Epilepsy Foundation ». Cliquez sur la case pour accéder à la page communautaire de la Fondation.

À partir de la page de la communauté KCNT1 sur l'épilepsie, cliquez sur l'**onglet « Préférences de contact »** à côté de « Études ».

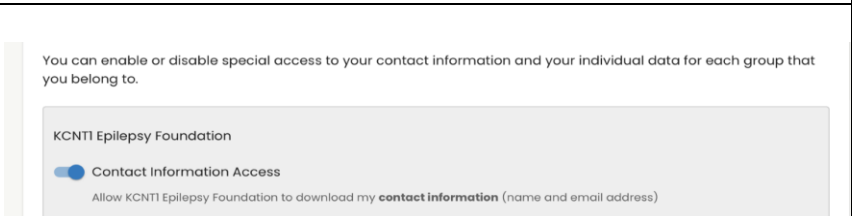
Activez l'option « Accès aux informations de contact / profil ».



The screenshot shows the Luna dashboard interface. At the top, there are navigation links for DASHBOARD, MY DATA, and ALL STUDIES. Below this, there are three main sections: DNA Files (with an 'UPLOAD A DNA FILE' button), Health Accounts (with a 'VIEW HEALTH ACCOUNT INFO' button), and You Tell Us (with a 'GO TO STUDY' button). A notification bar indicates 33 unread messages. The 'MY COMMUNITIES' section is highlighted, showing a card for 'KCNT1 Epilepsy Foundation' with a 'JOINED' status and a purple arrow pointing to it.



This screenshot shows the community page for 'KCNT1 Epilepsy Foundation'. It features a header with '394 COMMUNITY MEMBERS' and several filters: '125 WITH ANY SURVEYS', '1 WITH ANY DNA FILES', and '5 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS'. A date '3/18/23' is also visible. Below the header is a description of the community and two tabs: 'STUDIES' and 'CONTACT PREFERENCES', with the latter being circled in purple.



The screenshot shows the 'CONTACT PREFERENCES' settings page. It includes a toggle switch for 'Contact Information Access' which is turned on. Below the toggle, there is a note: 'Allow KCNT1 Epilepsy Foundation to download my contact information (name and email address)'.

**Alternativement, vous pouvez aller dans Menu > Paramètres > Confidentialité**