

Leitfaden zur Kontoeinrichtung für neue Benutzer:

Erstellen eines Luna-Kontos für Ihr Kind mit einer KCNT1-Mutation

Die KCNT1 Epilepsy Foundation nutzt die Luna-Plattform, um Umfragen durchzuführen, um zu erfahren, wie die KCNT1-bedingte Epilepsie im Laufe der Zeit fortschreitet und wie sie sich auf den Alltag der Familien auswirkt. Im Laufe des Jahres werden neue Umfragen hinzukommen.

Luna ermöglicht es Familien, Konten im Namen von Kindern mit KCNT1-Mutationen zu erstellen, sowohl lebende als auch verstorbene. Nur eine Bezugsperson oder ein Erziehungsberechtigter pro Familie sollte ein Konto bei Luna im Namen eines geliebten Menschen mit KCNT1-Mutationen erstellen (was bedeutet, dass Sie nur ein Konto pro Kind mit KCNT1 haben sollten). Wenn Sie ein Konto erstellen, haben Sie die Möglichkeit, Ihre Kontaktinformationen mit der KCNT1 Epilepsie-Stiftung zu teilen. Bitte beachten Sie, dass wir, wenn Sie diese Informationen nicht weitergeben, Ihre E-Mail-Adresse nicht sehen und nicht überprüfen können, ob Sie ein Konto eingerichtet haben.

In der folgenden Anleitung werden die Schritte zum Erstellen eines Kontos für Ihr Kind mit KCNT1 beschrieben, das Sie von Ihrem eigenen Betreuer- oder Erziehungsberechtigten aus verwalten können. In Luna bezeichnen wir Konten für Kinder als Konten für Minderjährige oder für Angehörige oder Schutzbefohlene (wenn Ihr Kind über 18 Jahre alt ist).

Dieser Leitfaden geht davon aus, dass Sie noch KEIN eigenes Betreuungs- oder Erziehungsberechtigtenkonto haben. Wenn Sie dies tun, lesen Sie bitte unseren [Leitfaden](#) für bestehende Benutzer.

Klicken Sie auf diesen Referrer-Link:

<https://id.lunadna.com/referrer/kcنت1-longitudinal?studyName=kcنت1-longtermregstudy>

Sie landen auf der Seite zum Erstellen eines Registrierungskontos der KCNT1 Epilepsy Foundation.

Geben Sie **IHRE** E-Mail-Adresse, Ihr Passwort, Ihr Wohnsitzland und **IHR** Geburtsdatum ein.

Klicken Sie anschließend auf "Konto erstellen, um einen Minderjährigen oder eine Gemeinde zu verwalten".

Es öffnet sich ein kleines Fenster, in dem Sie auswählen können, ob Sie ein Konto für einen Minderjährigen oder eine Schutzbefohlene erstellen möchten.

Wählen Sie die entsprechende Option aus, um fortzufahren.

Hinweis: Wenn Sie ein Konto für eine verstorbene geliebte Person erstellen, wählen Sie Minderjährige oder

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

Schutzbefohlene basierend auf dem Alter aus, in dem sie zum Zeitpunkt des Todes waren.

Sie erhalten eine E-Mail an die von Ihnen angegebene E-Mail-Adresse, in der Sie aufgefordert werden, Ihre E-Mail-Adresse zu bestätigen.

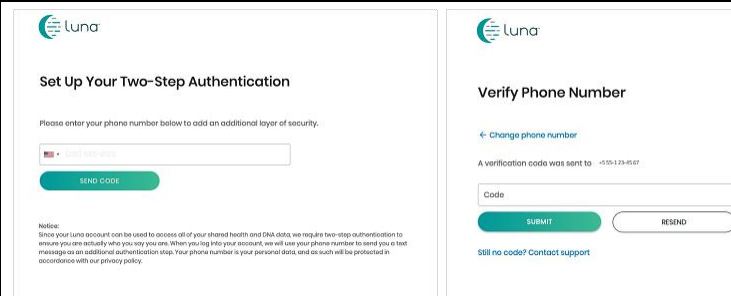
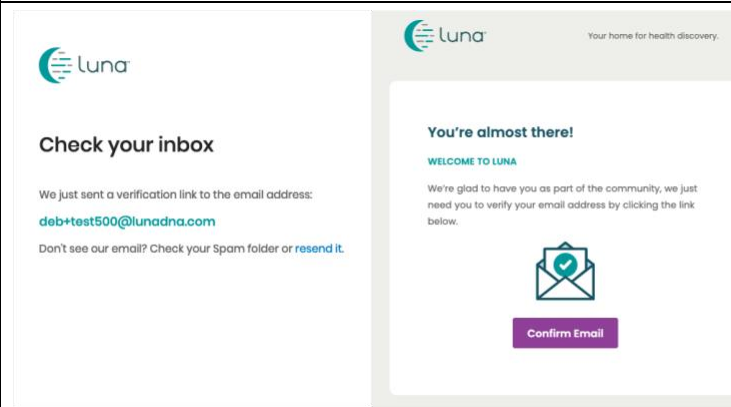
Klicken Sie in Ihrer E-Mail zur Bestätigung auf die violette Schaltfläche.

Dadurch gelangen Sie zu einer Webseite, auf der Sie eine Zwei-Faktor-Authentifizierung einrichten, um Ihre Konten und die Konten Ihrer Minderjährigen oder Schutzbefohlenen zu schützen.

Wenn Sie auf der Seite "Zwei-Schritt-Authentifizierung einrichten" landen, geben Sie Ihr Mobiltelefon oder Ihre Google Voice-Nummer ein, unter der Sie SMS empfangen können.

Klicken Sie dann auf "Code senden".

Sie erhalten einen 6-stelligen Textcode an diese Nummer. Geben Sie es auf der nächsten Seite in das Feld "Code" ein und klicken Sie auf "Senden".



Sie erhalten 10 Wiederherstellungscodes. Bewahren Sie diese an einem sicheren Ort auf. Machen Sie beispielsweise einen Screenshot dieser Seite und benennen Sie die Datei in Luna Recovery Codes um.

Sie können jeden Code EINMAL verwenden, um sich anzumelden, falls Sie sich in einem Gebiet ohne Handyempfang befinden, Sie Ihr Telefon nicht bei sich haben und sich anmelden müssen, oder Sie Ihre Handynummer ändern und vergessen, sie zuerst in Ihrem Konto zu aktualisieren.

Nachdem Sie auf "Weiter" geklickt haben, werden Sie aufgefordert, Informationen über Ihren Minderjährigen oder Ihre Gemeinde einzugeben, für die Sie ein Konto erstellen.

Geben Sie die Informationen ein, um fortzufahren. (Hinweis: Zweiter Vorname, Geburtsort und Geburtsland sind optional.)



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.

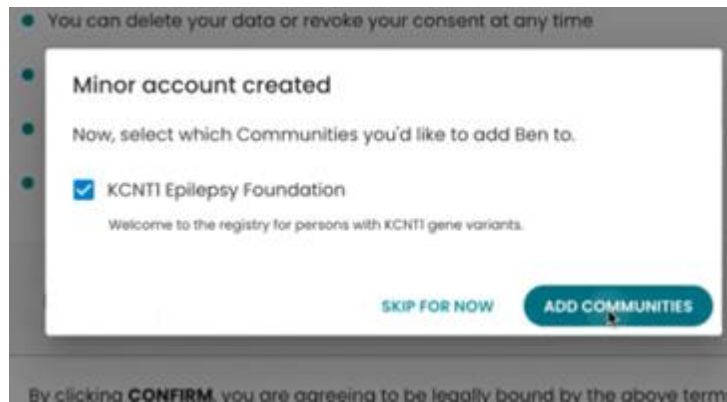
4a8d32f8
e96be961
babbe763
384a868f
26e2ca16
ad7399f5
7c2f2f8a
1f2b5c15
a7fa5f4a
583a5765

CONTINUE

Nachdem Sie auf "Minderjährige" (oder Gemeinde hinzufügen) geklickt haben, werden Sie gefragt, ob Sie Ihren Minderjährigen oder Ihre Gemeinde zu Ihren Gemeinden hinzufügen möchten.

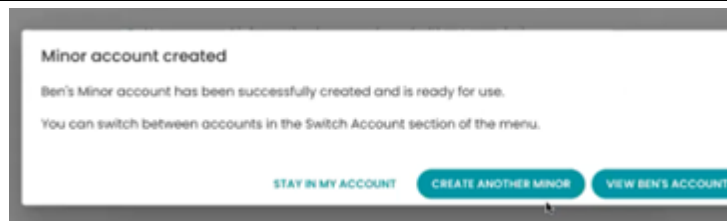
Bitte aktivieren Sie das Kontrollkästchen für KCNT1 Epilepsy Foundation, um sicherzustellen, dass sowohl Ihr Elternkonto als auch das Konto Ihres Minderjährigen oder Ihrer Station zur KCNT1-Community hinzugefügt werden.

Klicken Sie auf "Communities hinzufügen"



Als nächstes werden Sie gefragt, zu welchem Konto Sie zuerst gehen möchten oder ob Sie ein anderes Konto für Minderjährige (oder ein Stationskonto) erstellen möchten.

Wählen Sie aus, ob Sie in das Konto des Minderjährigen oder der Gemeinde wechseln möchten, das Sie gerade erstellt haben ("[Name des Kontos Ihres Kindes oder Ihrer Gemeinde] anzeigen"), auch wenn Sie ein anderes Kind haben, das Sie hinzufügen möchten. Sie können später in



Ihren Kontoeinstellungen weitere Kinder hinzufügen.

Sie werden auf eine Einwilligungsseite weitergeleitet, auf der Sie IM NAMEN des Minderjährigen oder der Gemeinde zustimmen, für die Sie gerade ein Konto erstellt haben.

Oben auf der Seite wird "Handeln im Namen von [Name des Kindes oder der Gemeinde]" angezeigt.

Indem Sie auf "Einwilligung bestätigen" klicken, erklären Sie sich damit einverstanden, Daten im Namen Ihres Minderjährigen oder Ihrer Gemeinde zu Forschungszwecken weiterzugeben. Sie werden zu Forschungszwecken anonymisiert (Name etc. aus den Daten entfernt) und verlassen die Plattform nicht ohne Ihre Zustimmung.

Acting on behalf of **Carrie Smith** – [Switch Account](#)

Consent to Data Sharing for Research on Behalf of Your Minor

English Spanish Italian French Portuguese Dutch

- Your data never leaves Luna without your permission
- You can delete your data or revoke your consent at any time
- Your personal information is never shared without permission
- All research has oversight to protect participants
- Luna does not sell data for advertising, marketing, or any other purpose

[Read the full Luna Consent](#)

By clicking **CONFIRM**, you are agreeing to be legally bound by the above terms, including the [Privacy Policy](#).

[CONFIRM CONSENT](#)

[I DON'T WANT TO CONSENT RIGHT NOW.](#)
[DON'T WANT TO CONSENT NOW? SWITCH BACK TO MY ACCOUNT](#)

[DOWNLOAD CONSENT](#)

Nachdem Sie zugestimmt haben, landen Sie in der Studie, zu der die KCNT1 Epilepsie-Stiftung Ihr Kind oder Ihre Station einlädt.

Weitere Anweisungen zum Durchlaufen der Studie selbst finden Sie bei Bedarf.

The screenshot shows the Luna DNA website interface for the KCNT1 Children's Study. At the top, there is a navigation bar with 'Luna' logo, 'DASHBOARD', 'MY DATA', 'ALL STUDIES', and 'MENU'. Below this, a header indicates 'ALL STUDIES > KCNT1 CHILDREN'S STUDY' with status indicators for 'STUDY ENROLLMENT OPEN' and 'DATA COLLECTION OPEN'. A main statistics bar displays '157 STUDY PARTICIPANTS' (with any surveys), '128 WITH ANY DNA FILES', '0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS', and '3/13/23 LAST UPDATED'. 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 overview is described as 'Launched' and 'KCNT1 Epilepsy Foundations' general study for children with mutations in KCNT1 to understand how this condition impacts their health and longevity. A note states: '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 visible. On the right, there is a section for 'INSIGHTS' which is currently 'UNAVAILABLE'.

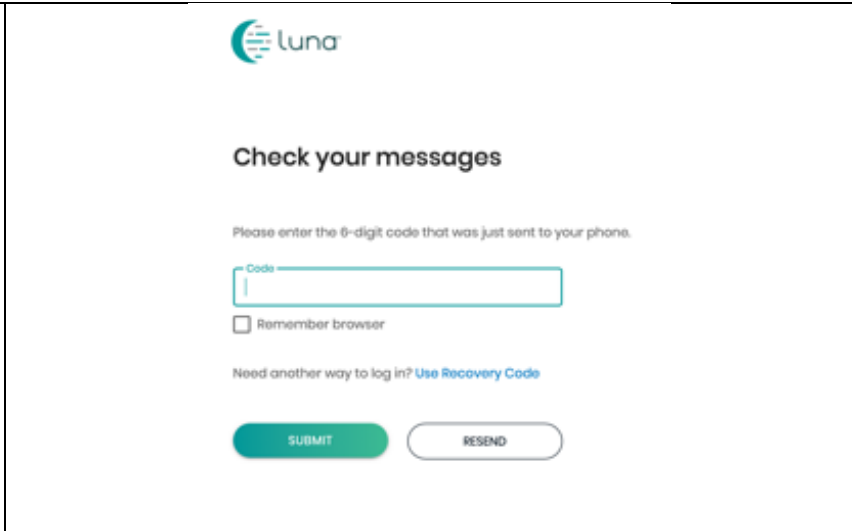
Nehmen Sie an der KCNT1 Longitudinal Registry Study teil

Nachdem Sie sich registriert und ein Konto für Ihr Kind oder Ihre Gemeinde erstellt haben, können Sie sich für die KCNT1-Längsschnittregisterstudie anmelden. Wenn Sie sich noch nicht auf der Studienseite befinden, führen Sie die folgenden Schritte aus. Wenn Sie in der Studie sind, können Sie zum [nächsten Abschnitt](#) springen!

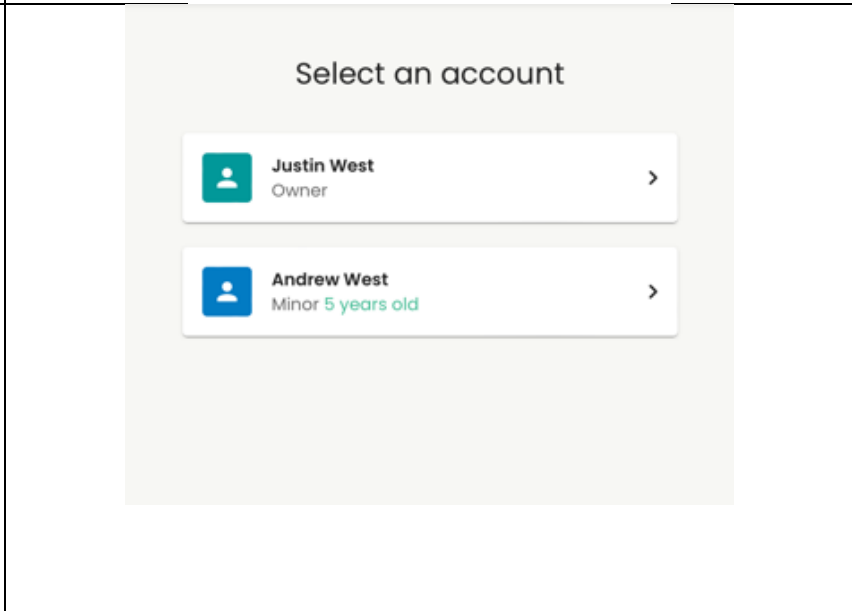
Wenn Sie es noch nicht getan haben, gehen Sie zu [LunaDNA.com](https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor) und melden Sie **sich an**.

<https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor>

Melden Sie sich bei Ihrem Konto an, indem Sie die E-Mail-Adresse und das Passwort für Ihr Konto eingeben. Sie erhalten dann einen 6-stelligen Code an die Handy- oder Google Voice-Nummer, die mit Ihrem Konto verknüpft ist. Geben Sie das ein, um fortzufahren.



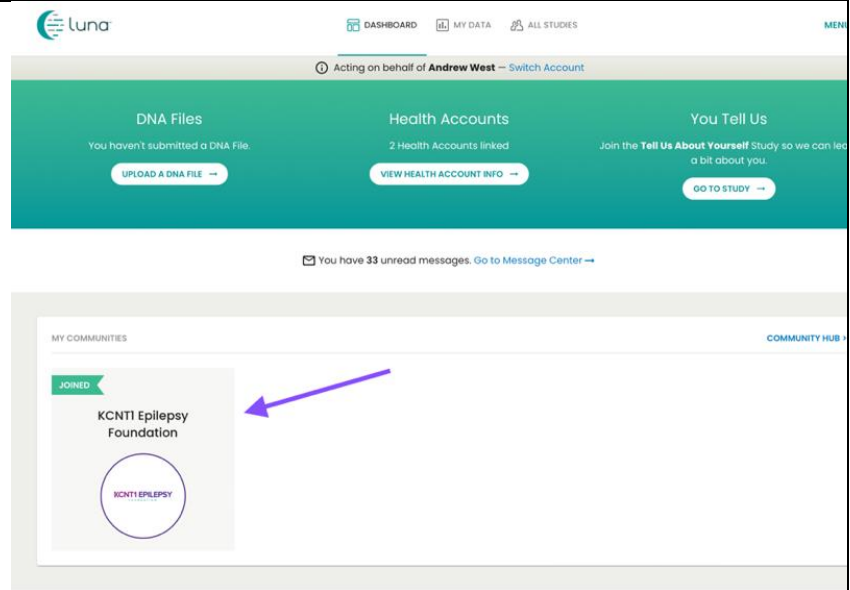
Wählen Sie Ihr Minderjährigkonto (blau) aus. Wenn Sie kein Konto für Minderjährige haben, lesen Sie unseren Leitfaden zur Kontoeinrichtung für bestehende Benutzer. *Es ist sehr wichtig, Umfragen über die Erfahrungen Ihres Kindes aus seinem Konto heraus durchzuführen.*



Sie sollten auf dem Armaturenbrett Ihres Kindes oder Ihrer Station landen. Bestätigen Sie dies oben auf der Seite, wo es heißen sollte: "Handeln im Namen von [Name des Kindes oder der Gemeinde]".

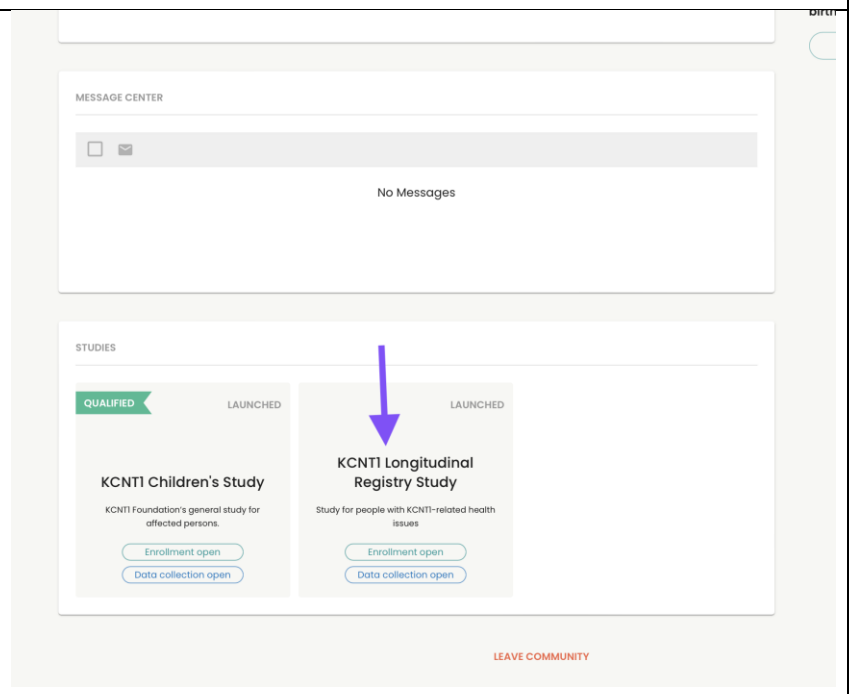
Scrollen Sie ein wenig nach unten zum Abschnitt "Meine Communities".

Sie sehen eine Box für die "KCNT1 Epilepsy Foundation". Klicken Sie auf das Kästchen, um zur **Community-Seite** der Stiftung zu gelangen .



Scrollen Sie auf der Community-Seite der Stiftung nach unten zum Abschnitt "Studien".

Sie sollten eine Kachel oder ein Kästchen für die **KCNT1-Längsschnittregisterstudie** sehen. Klicken Sie auf das Kästchen, um zur Studienseite zu gelangen.



Befolgen Sie diese Anweisungen, um an der Studie teilzunehmen und nehmen Sie an Umfragen teil.

Wenn Sie dies noch nicht getan haben, stellen Sie sicher, dass Sie sich in Ihrem Minderjährigenkonto befinden. Klicken Sie dann in der Studie auf die Schaltfläche "An der Studie teilnehmen". Klicken Sie sich dann über den Link oben zum Bildschirm "Voraussetzungen" durch.

Wenn Sie bereits an der Studie teilgenommen haben, können Sie diesen Schritt überspringen.

Die Voraussetzung ist etwas anders. Wir können diesen Screenshot ersetzen, wenn er live ist.

The screenshot displays the Luna dashboard for the KCNTI Children's Study. At the top, navigation links for DASHBOARD, MY DATA, and ALL STUDIES are visible. The main header shows 'ALL STUDIES > KCNTI CHILDREN'S STUDY' with status indicators for 'STUDY ENROLLMENT OPEN' and 'DATA COLLECTION'. A summary bar features '157 STUDY PARTICIPANTS' and three metrics: '128 WITH ANY SURVEYS', '0 WITH ANY DNA FILES', and '0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS', along with a date '3/13/2'. A progress bar below this 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 'KCNTI CHILDREN'S STUDY OVERVIEW' section shows the status as 'Launched' and provides a description of the study. A 'JOIN STUDY' button is prominently displayed. To the right, an 'INSIGHTS' section shows 'STUDY INSIGHTS UNAVAILABLE' with a small bar chart icon. A red note at the bottom states: '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.'

Beantworten Sie auf dem Bildschirm "Voraussetzungen" die Frage, ob bei Ihrem Kind oder Ihrer Station eine KCNT1-Variante diagnostiziert wurde. Navigieren Sie als Nächstes zum Bildschirm "Datenanfragen", um die Umfragen zu starten.

Wenn Sie bereits an der Studie teilgenommen haben, können Sie diesen Schritt überspringen.

Auf dieser Seite wird angezeigt, welche **Umfragen** oder "Datenanfragen" ausgefüllt werden können.

Klicken Sie in der KCNT1-Umfrage zu demografischen Merkmalen und Genetik auf **Beginnen**. (Verfügbar in Deutsch, Portugiesisch, Italienisch, Spanisch, Französisch und Englisch. Sie können Ihre Sprache auswählen, bevor Sie mit der Umfrage beginnen.)

The screenshot shows a participant dashboard for a study with 164 participants. The progress bar indicates that the 'PREREQUISITES' step is 0/1 complete, while 'OVERVIEW' and 'DATA REQUESTS' are 0/2 complete. A message states: "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 one item: "Diagnosis of Genetic Epilepsy Yes/no question". A note says: "You need to pass this prerequisite to become qualified." A "VIEW" button is present next to the item.

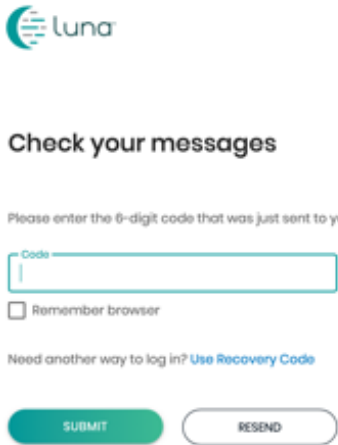
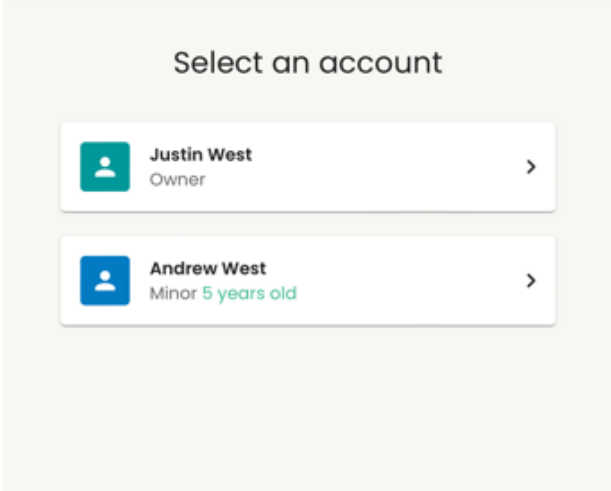
The screenshot shows a participant dashboard for a study with 150 participants. The progress bar indicates that the 'PREREQUISITES' step is 1/1 complete, while 'OVERVIEW' and 'DATA REQUESTS' are 1/2 complete. A message states: "Last but not least! Please complete 2 Data Requests for this study." Below this, a list of survey requests is shown, with two items: "Genetic Epilepsy in Minors Survey complete" and "KCNT1 Top Tasks and Seizure Classification New Survey". The first item is circled in purple. A "BEGIN" button is present next to the second item.

Sobald Sie die KCNT1-Umfrage zu Demografie und Genetik abgeschlossen haben, füllen Sie bitte alle anderen verbleibenden Umfragen/Datenanfragen aus. Nicht alle Umfragen sind in allen Sprachen verfügbar. Wir werden Sie informieren, sobald wir neue Umfragen zur Studie hinzufügen!	

So passen Sie Ihre Einstellungen an, um Ihre E-Mail-Adresse zu teilen die KCNT1 Epilepsie-Stiftung

Die Weitergabe Ihrer Kontakt-/Profilinformationen ermöglicht es uns, Ihre E-Mail-Adresse zu sehen, damit wir wissen, dass Sie an dieser speziellen Studie teilnehmen. Es hilft uns, die Punkte über mehrere Forschungsstudien hinweg zu verbinden, so dass wir wissen, an welchen Studien Sie teilnehmen, und Ihnen leicht zugängliche, personalisierte Informationen über neue und bestehende Forschungsmöglichkeiten zur Verfügung stellen können. Befolgen Sie diese Anweisungen, um Ihre Kontaktinformationen freizugeben.

Navigieren Sie zunächst zum Dashboard Ihres Minderjährigenkontos. Wenn Sie das Dashboard Ihres Minderjährigen bereits erreicht haben, können Sie mit [dem nächsten Abschnitt](#) fortfahren.

<p>Wenn Sie es noch nicht getan haben, gehen Sie zu LunaDNA.com und melden Sie sich an.</p>	<p>https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor</p>
<p>Melden Sie sich bei Ihrem Konto an, indem Sie die E-Mail-Adresse und das Passwort für Ihr Konto eingeben. Sie erhalten dann einen 6-stelligen Code an die Handy- oder Google Voice-Nummer, die mit Ihrem Konto verknüpft ist. Geben Sie das ein, um fortzufahren.</p>	
<p>Wählen Sie Ihr Minderjährigenkonto (blau) aus. Sie werden zum Dashboard Ihres Minderjährigen weitergeleitet.</p> <p>Wenn Sie kein Konto für Minderjährige haben, lesen Sie unseren Leitfaden zur Kontoeinrichtung für bestehende Benutzer. <i>Es ist sehr wichtig, Umfragen über die Erfahrungen Ihres Kindes</i></p>	

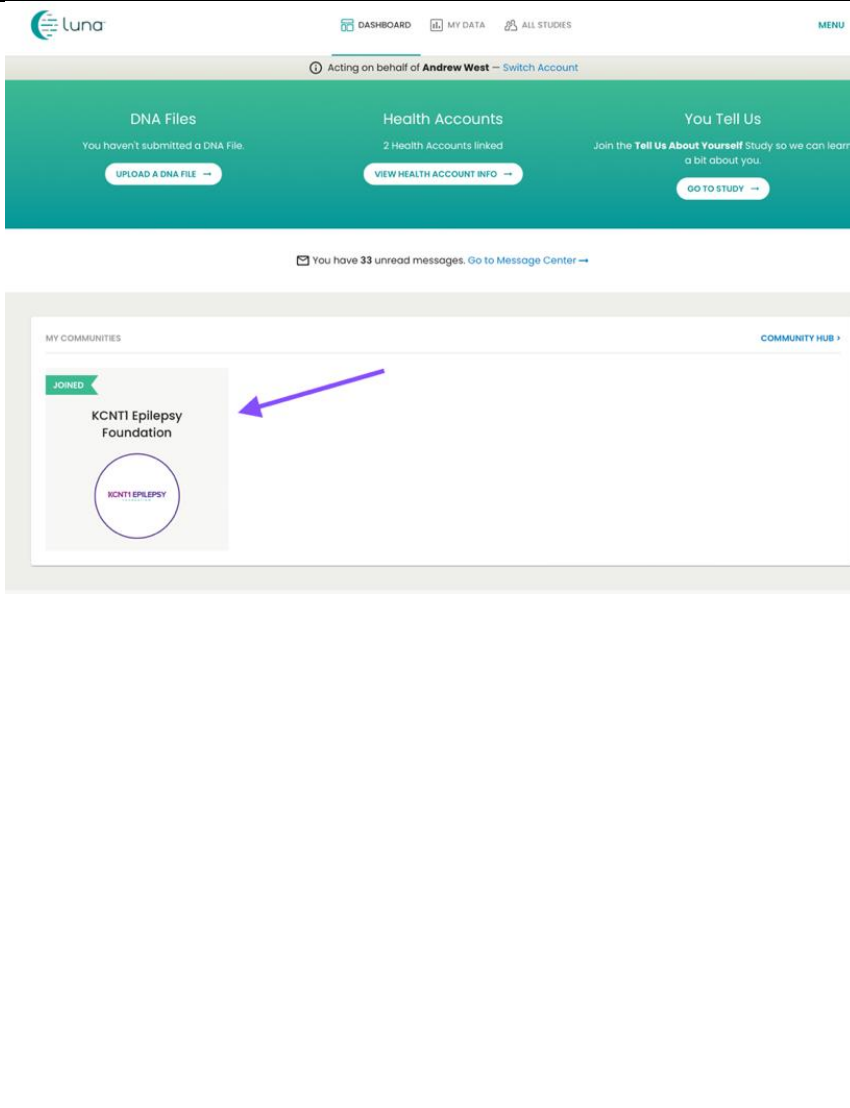
aus seinem Konto heraus durchzuführen.

Sobald Sie das Dashboard Ihres Minderjährigen erreicht haben, befolgen Sie diese Anweisungen, um Kontaktinformationen zu teilen.

Vergewissern Sie sich, dass Sie sich im Dashboard Ihres Minderjährigen oder Ihrer Gemeinde befinden. Sie können dies tun, indem Sie oben auf der Seite nachsehen, wo es heißt: "Handeln im Namen von [Name des Kindes oder der Gemeinde]".

Scrollen Sie ein wenig nach unten zum Abschnitt "**Meine Communities**".

Sie sehen eine Box für die "KCNT1 Epilepsy Foundation". Klicken Sie auf das Kästchen, um zur Community-Seite der Stiftung zu gelangen.



The screenshot displays the Luna dashboard interface. At the top, there is a navigation bar with the Luna logo, 'DASHBOARD', 'MY DATA', 'ALL STUDIES', and 'MENU'. Below this, a status bar indicates 'Acting on behalf of Andrew West - Switch Account'. The main content area is divided into three columns: 'DNA Files' (with a button 'UPLOAD A DNA FILE'), 'Health Accounts' (with a button 'VIEW HEALTH ACCOUNT INFO'), and 'You Tell Us' (with a button 'GO TO STUDY'). A notification bar below these columns states 'You have 33 unread messages. Go to Message Center'. The 'MY COMMUNITIES' section is visible, featuring a 'JOINED' badge and a card for 'KCNT1 Epilepsy Foundation' with a circular logo containing the text 'KCNT1 EPILEPSY'. A purple arrow points to this card.

Klicken Sie auf der Seite der KCNT1 Epilepsie-Community auf die Registerkarte "Kontakteinstellungen" neben "Studien".

DASHBOARD • KCNT1 EPILEPSY FOUNDATION SEND THIS COMMUNITY TO SOMEONE YOU KNOW

394 COMMUNITY MEMBERS 125 1 5 3/18/23

WITH ANY SURVEYS WITH ANY DNA FILES WITH CONNECTED HEALTH RECORDS LAST UPDATE

KCNT1 EPILEPSY FOUNDATION DESCRIPTION

Welcome to the KCNT1 community. We invite you to fill out our surveys to help us collect data to learn more about how the disease impacts people's health and lives over time. This information will help researchers in choosing targets for the development of new treatments.

[STUDIES](#) **[CONTACT PREFERENCES](#)**

Aktivieren Sie die Option "Zugriff auf Kontakt-/Profilinformationen".

You can enable or disable special access to your contact information and your individual data for each group that you belong to.

KCNT1 Epilepsy Foundation

Contact Information Access

Allow KCNT1 Epilepsy Foundation to download my **contact information** (name and email address)

Alternativ können Sie zu Menü > Einstellungen > Datenschutz gehen