

Guida alla configurazione dell'account per i nuovi utenti:

Creare un account su Luna per tuo figlio con una mutazione KCNT1

La KCNT1 Epilepsy Foundation utilizza la piattaforma Luna per somministrare sondaggi per conoscere come l'epilessia correlata a KCNT1 progredisce nel tempo e come influisce sulla vita quotidiana delle famiglie. Nuovi sondaggi saranno aggiunti nel corso dell'anno.

Luna consente alle famiglie di creare account per conto di bambini con mutazioni KCNT1, sia viventi che deceduti. Solo un caregiver o tutore per famiglia dovrebbe creare un account con Luna per conto di una persona cara con mutazioni KCNT1 (il che significa che dovresti avere un solo account per bambino con KCNT1). Quando crei un account avrai la possibilità di condividere le tue informazioni di contatto con la KCNT1 Epilepsy Foundation. Tieni presente che se scegli di non condividere queste informazioni, non saremo in grado di vedere il tuo indirizzo email e verificare che tu abbia creato un account.

La seguente guida esaminerà i passaggi per creare un account per tuo figlio con KCNT1, che puoi gestire dal tuo account di tutore o tutore. In Luna, ci riferiamo agli account per bambini come account per minori o per persone a carico o reparti (se tuo figlio ha più di 18 anni).

Questa guida presuppone che NON hai ancora il tuo account di caregiver o tutore. Se lo fai, consulta la nostra [guida](#) per gli utenti esistenti.

Fare clic su questo collegamento referrer:

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

Atterrerai sulla pagina di creazione dell'account del registro KCNT1 Epilepsy Foundation.

Inserisci **il TUO** indirizzo email, password, paese di residenza e **TUA** data di nascita.

Quindi, fai clic su "Crea un account per gestire un minore o un rione".

Si aprirà una piccola finestra che ti chiederà di scegliere se stai creando un account per un minore o un rione.

Selezionare l'opzione appropriata per continuare.

Nota: se stai creando un account per una persona cara deceduta, seleziona minore o rione in base all'età in cui si trovava alla data del decesso.



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*			
<small>• Between 8 and 100 characters</small>	<small>• Lowercase letter</small>	<small>• Uppercase letter</small>	<small>• Number</small>	<small>• Special character</small>
Country of Residence*	Month* <small>Date of Birth</small>	Day*	Year*	
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

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

CREATE WARD ACCOUNT

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

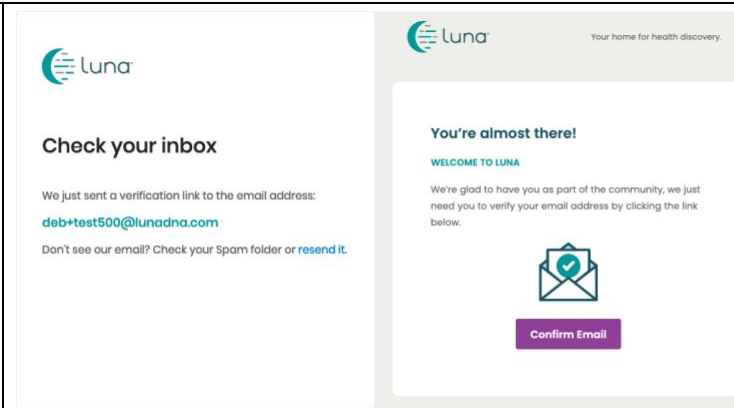
If you are creating an account for a loved one who has passed away, please select minor or ward based on the age they were at the date of death.

United States | February | 14 | 1957
Date of Birth

Riceverai un'e-mail che verrà inviata all'indirizzo e-mail che hai inserito chiedendoti di confermare il tuo indirizzo e-mail.

Nella tua email, fai clic sul pulsante viola per confermare.

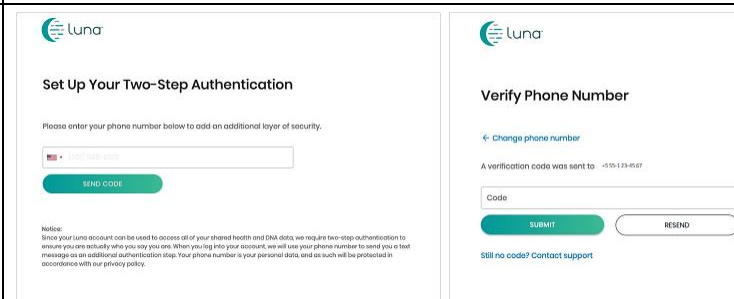
Questo ti porterà a una pagina web in cui imposterai l'autenticazione a due fattori per proteggere i tuoi account e quelli del tuo minore o del tuo rione.



Quando accedi alla pagina "Imposta autenticazione in due passaggi", inserisci il tuo numero di cellulare o Google Voice dove puoi ricevere SMS.

Quindi fare clic su "Invia codice".

Riceverai un codice di testo di 6 cifre a quel numero. Inseriscilo nel campo "Codice" nella pagina successiva e fai clic su "Invia".



Riceverai 10 codici di recupero. Salvali in un luogo sicuro. Ad esempio, fai uno screenshot di questa pagina e rinomina il file come Luna Recovery Codes.

Puoi utilizzare ogni codice UNA VOLTA per accedere nel caso in cui ti trovi in un'area senza ricezione del telefono cellulare, non hai il telefono con te e devi accedere, oppure cambi il tuo numero di cellulare e dimentichi di aggiornarlo prima nel tuo account.



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

Dopo aver fatto clic su "Continua", ti verrà chiesto di inserire le informazioni sul tuo minore o rione per il quale stai creando un account.

Inserisci le informazioni per procedere. (Nota: secondo nome, città di nascita e paese di nascita sono facoltativi.)

Dopo aver fatto clic su "Aggiungi minore" (o Rione), ti verrà chiesto se desideri aggiungere il tuo minore o rione alle tue comunità.

Seleziona la casella KCNT1 Epilepsy Foundation per assicurarti che il tuo account genitore e l'account del tuo minore o del tuo reparto siano entrambi aggiunti alla comunità KCNT1.

Fai clic su "Aggiungi comunità"

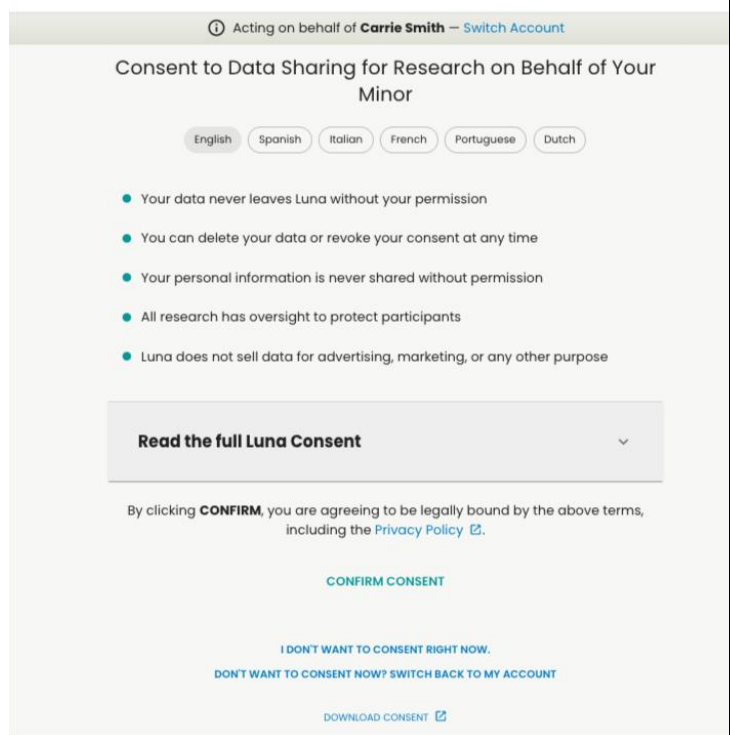
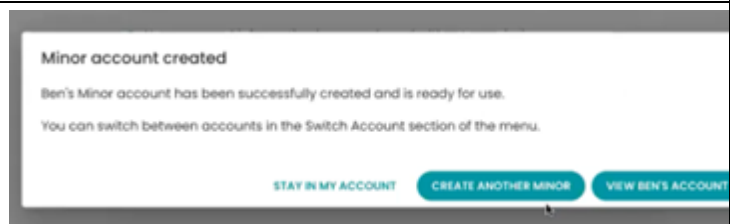
Successivamente, ti verrà chiesto a quale account vuoi andare per primo o se vuoi creare un altro account minore (o di rione).

Scegli di accedere all'account del minore o del rione che hai appena creato ("Visualizza l'account di [Nome di tuo figlio o del rione]"), anche se hai un altro bambino che desideri aggiungere. Potrai aggiungere altri bambini in un secondo momento dalle impostazioni del tuo account.

Verrai indirizzato a una pagina di consenso, dove acconsenti PER CONTO del minore o del rione per il quale hai appena creato un account.

Vedrai "Agire per conto di [Nome del bambino o del rione]" nella parte superiore della pagina.

Facendo clic su "Conferma consenso" accetti di condividere i dati per conto del tuo minore o del tuo reparto per scopi di ricerca. Sarà de-identificato (nome ecc. rimosso dai dati) per la ricerca e non lascerà la piattaforma senza il tuo consenso.



Dopo aver acconsentito, atterrerai sullo studio a cui la KCNT1 Epilepsy Foundation sta invitando tuo figlio o il tuo reparto a partecipare.

Vedi altre istruzioni su come seguire lo studio stesso, se necessario.

Luna

DASHBOARD MY DATA ALL STUDIES MENU

ALL STUDIES > KCNT1 CHILDREN'S STUDY

STUDY ENROLLMENT OPEN DATA COLLECTION OPEN

157 STUDY PARTICIPANTS

128 WITH ANY SURVEYS 0 WITH ANY DNA FILES 0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS 3/13/23 LAST UPDATED

OVERVIEW CONSENTS PREREQUISITES DATA REQUESTS

First things first — you'll need to join the study before you can proceed.

KCNT1 CHILDREN'S STUDY OVERVIEW

Status: **Launched**

KCNT1 Epilepsy Foundations' general study for children with mutations in KCNT1 to understand how this condition impacts their health and longevity.

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.

JOIN STUDY

INSIGHTS

STUDY INSIGHTS UNAVAILABLE

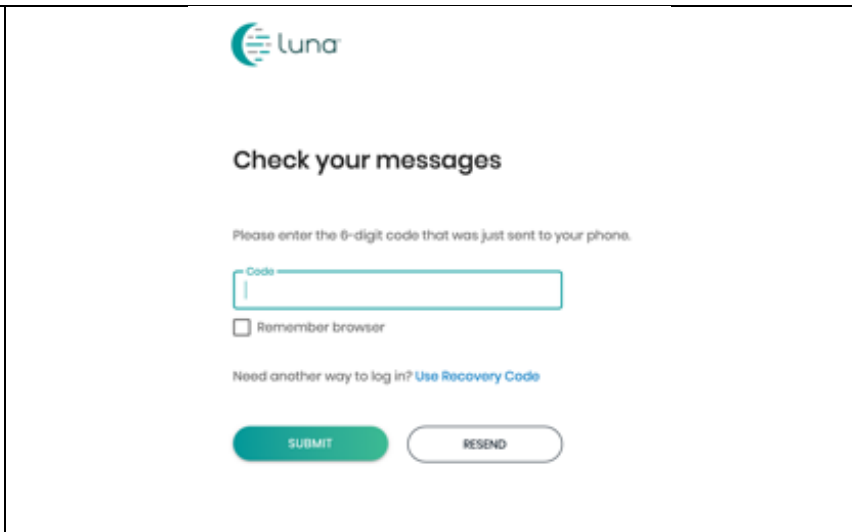
Unisciti allo studio del registro longitudinale KCNT1

Ora che ti sei registrato e hai creato un account per tuo figlio o rione, puoi iscriverti allo studio del registro longitudinale KCNT1. Se non sei già nella pagina di studio, segui questi passaggi. Se sei allo studio, puoi passare alla [sezione successiva](#)!

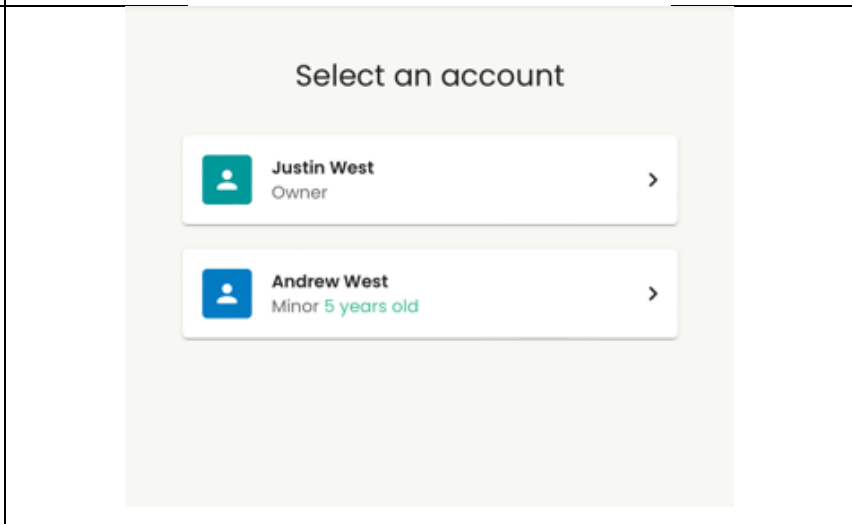
Se non l'hai già fatto, vai su LunaDNA.com e **accedi**.

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

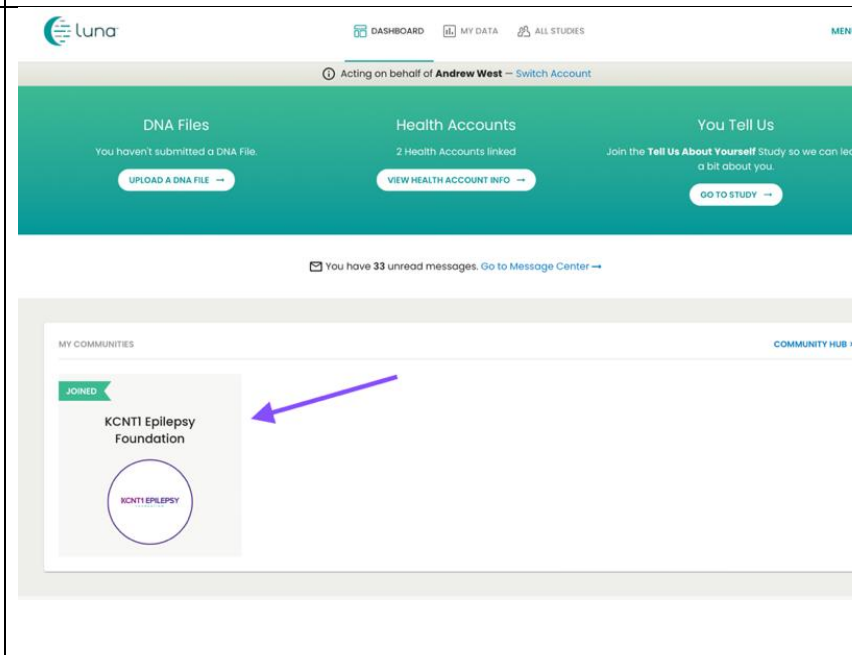
Accedi al tuo account inserendo l'e-mail e la password per il tuo account. Riceverai quindi un codice di 6 cifre sul telefono cellulare o sul numero di Google Voice associato al tuo account. Inseriscilo per procedere.



Seleziona il tuo account secondario (in blu). Se non disponi di un account secondario, consulta la nostra guida alla configurazione dell'account per gli utenti esistenti. *È molto importante partecipare a sondaggi sull'esperienza di tuo figlio dall'interno del suo account.*



Dovresti atterrare sul cruscotto di tuo figlio o del tuo rione. Confermalo nella parte superiore della pagina dove dovrebbe dire: "Agire per conto di [Nome del bambino o del rione]".

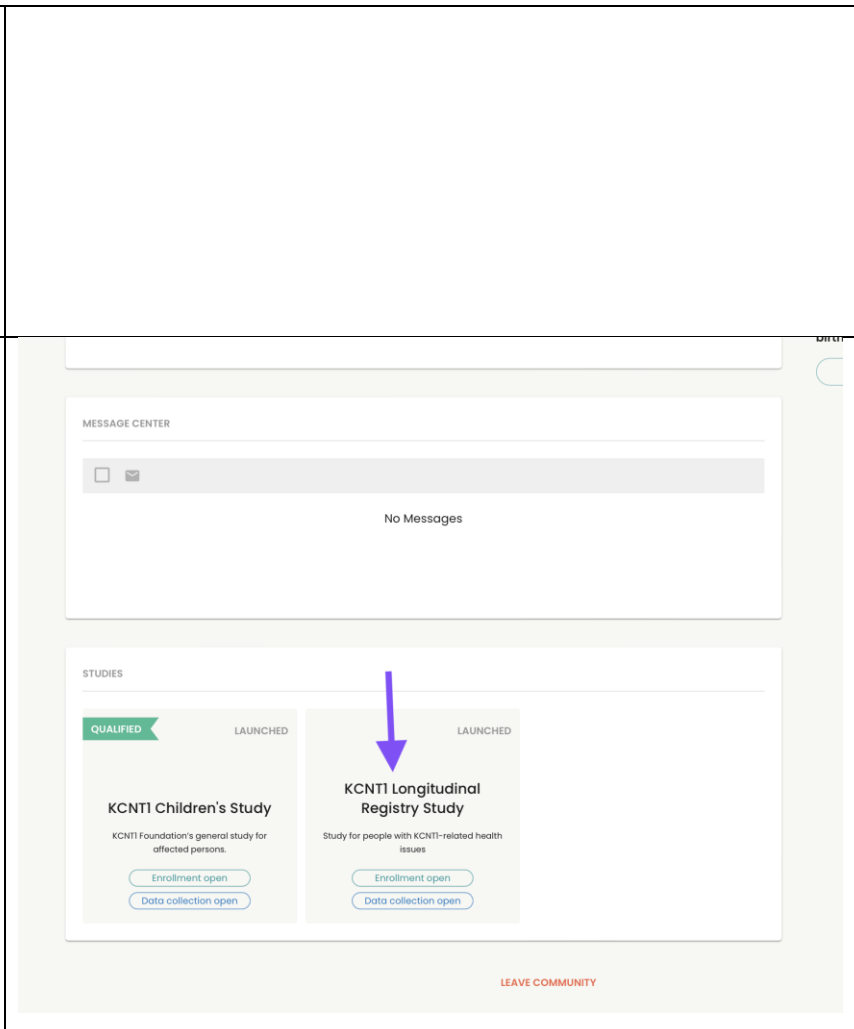


Scorri leggermente verso il basso fino alla sezione "Le mie comunità".

Vedrai una casella per la "KCNT1 Epilepsy Foundation". Fai clic sulla casella per accedere alla pagina **Community della Fondazione**.

Nella pagina della comunità della Fondazione, scorri verso il basso fino alla sezione "Studi".

Dovresti vedere un riquadro o una casella per lo studio del registro longitudinale KCNT1. Fai clic sulla casella per accedere alla pagina dello studio.



Segui queste istruzioni per partecipare allo studio e fare sondaggi.

Se non l'hai già fatto, assicurati di essere nel tuo account minore. Quindi, dall'interno dello studio, fai clic sul pulsante "Unisciti allo studio". Quindi fare clic sulla schermata "Prerequisiti" utilizzando il collegamento in alto.

Se hai già aderito allo studio puoi saltare questo passaggio.

Il prerequisito è un po' diverso. Possiamo sostituire questo screenshot quando è live.

Nella schermata dei prerequisiti, rispondi alla domanda confermando se tuo figlio o reparto ha una diagnosi con una variante KCNT1. Successivamente, vai alla schermata "Richieste di dati" per iniziare i sondaggi.

Se hai già aderito allo studio puoi saltare questo passaggio.

Luna

DASHBOARD MY DATA ALL STUDIES

ALL STUDIES > KCNT1 CHILDREN'S STUDY

STUDY ENROLLMENT OPEN DATA COLLECTION

157 STUDY PARTICIPANTS 128 WITH ANY SURVEYS 0 WITH ANY DNA FILES 0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS 3/13/2 LAST UPDA

PARTICIPANT CODE: LN-495

OVERVIEW CONSENTS PREREQUISITES DATA REQUESTS

First things first – you'll need to join the study before you can proceed.

KCNT1 CHILDREN'S STUDY OVERVIEW INSIGHTS

Status: **Launched**

KCNT1 Epilepsy Foundations' general study for children with mutations in KCNT1 to understand how this condition impacts their health and longevity.

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.

JOIN STUDY

STUDY INSIGHTS UNAVAILABLE

Luna

DASHBOARD MY DATA ALL STUDIES

ALL STUDIES > KCNT1 CHILDREN'S STUDY

STUDY ENROLLMENT OPEN DATA COLLECTION

164 STUDY PARTICIPANTS 128 WITH ANY SURVEYS 0 WITH ANY DNA FILES 0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS 3/18/2 LAST UPDA

PARTICIPANT CODE: LN-495

OVERVIEW CONSENTS PREREQUISITES DATA REQUESTS

You need to complete all of the study's prerequisites listed here before you can move on.

PREREQUISITES

Diagnosis of Genetic Epilepsy Yes/no question

You need to pass this prerequisite to become qualified.

VIEW

Questa pagina mostra quali **sondaggi** o "richieste di dati" sono disponibili per il completamento.

Fare clic su **Inizia** nel sondaggio KCNT1 Demographics and Genetics. (Disponibile in tedesco, portoghese, italiano, spagnolo, francese e inglese. Puoi scegliere la tua lingua prima di iniziare il sondaggio.)

The screenshot displays the Luna study 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 Andrew West. The dashboard shows 150 STUDY PARTICIPANTS, with 112 WITH ANY SURVEYS, 0 WITH ANY DNA FILES, and 0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS. A progress bar indicates the current step is 'DATA REQUESTS' (1/2 complete). A message prompts the user to complete 2 data requests. Two survey requests are listed: 'Genetic Epilepsy in Minors' (Survey complete) and 'KCNT1 Top Tasks and Seizure Classification' (New Survey).

Una volta completato il sondaggio KCNT1 Demographics and Genetics, si prega di completare eventuali altri sondaggi / richieste di dati rimanenti. Non tutti i sondaggi sono disponibili in tutte le lingue. Ti faremo sapere quando aggiungeremo nuovi sondaggi allo studio!

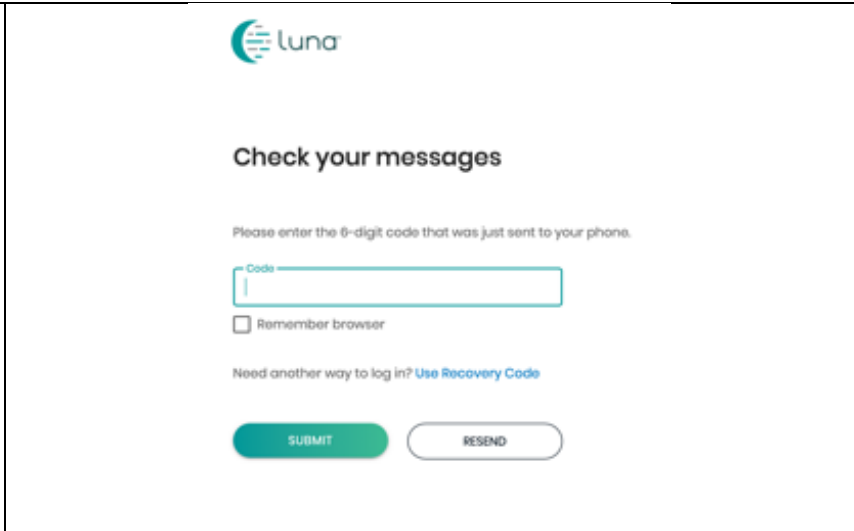
Come modificare le impostazioni per condividere il tuo indirizzo email con la KCNT1 Epilepsy Foundation

La condivisione delle informazioni di contatto / profilo ci consente di vedere il tuo indirizzo e-mail in modo da sapere che sei in questo particolare studio. Ci aiuta a collegare i punti tra più studi di ricerca, in modo da sapere a quali studi stai partecipando e in grado di fornirti informazioni personalizzate di facile accesso su opportunità di ricerca nuove ed esistenti. Segui queste istruzioni per condividere le tue informazioni di contatto.

Innanzitutto, vai alla Dashboard del tuo account minore. Se hai già raggiunto la dashboard del tuo minore, puoi passare alla [sezione successiva](#).

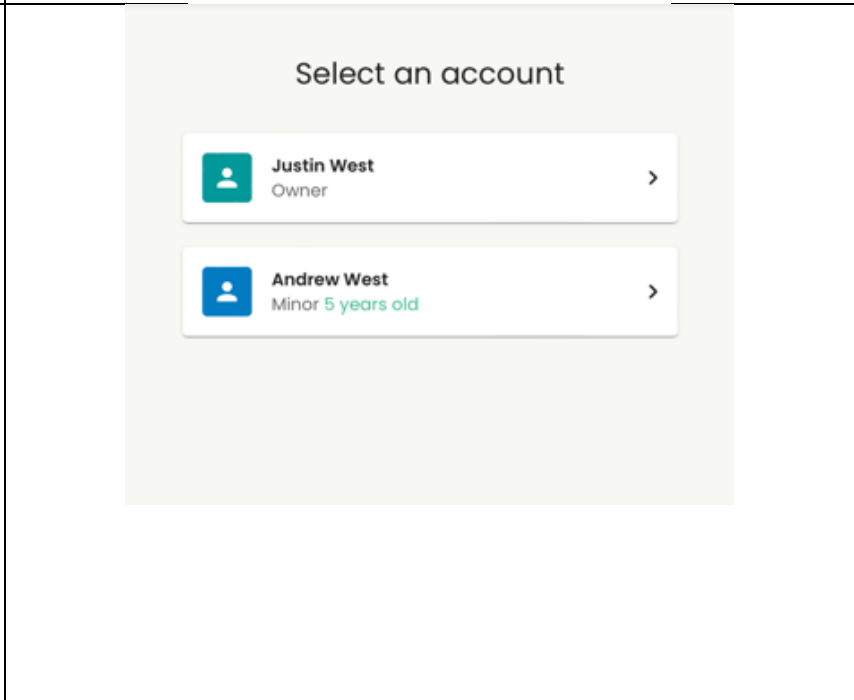
Se non l'hai già fatto, vai su LunaDNA.com e accedi .	https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor
--	---

Accedi al tuo account inserendo l'e-mail e la password per il tuo account. Riceverai quindi un codice di 6 cifre sul telefono cellulare o sul numero di Google Voice associato al tuo account. Inseriscilo per procedere.



Seleziona il tuo account secondario (in blu). Verrai indirizzato alla dashboard del tuo minore.

Se non disponi di un account secondario, consulta la nostra guida alla configurazione dell'account per gli utenti esistenti. *È molto importante partecipare a sondaggi sull'esperienza di tuo figlio dall'interno del suo account.*



Una volta raggiunta la dashboard del minore, segui queste istruzioni per condividere le informazioni di contatto.

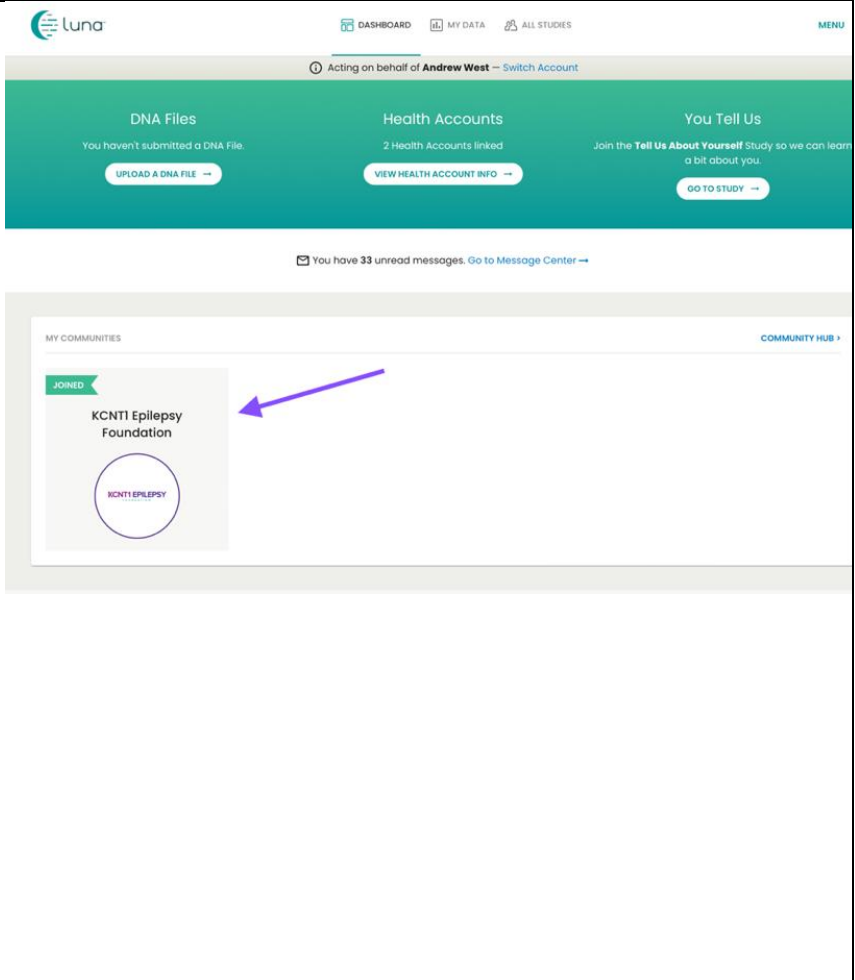
Conferma di essere al Dashboard del tuo minore o del tuo rione. Puoi farlo guardando nella parte superiore della pagina dove dovrebbe dire: "Agire per conto di [Nome del bambino o del rione]".

Scorri leggermente verso il basso fino alla sezione "**Le mie comunità**".

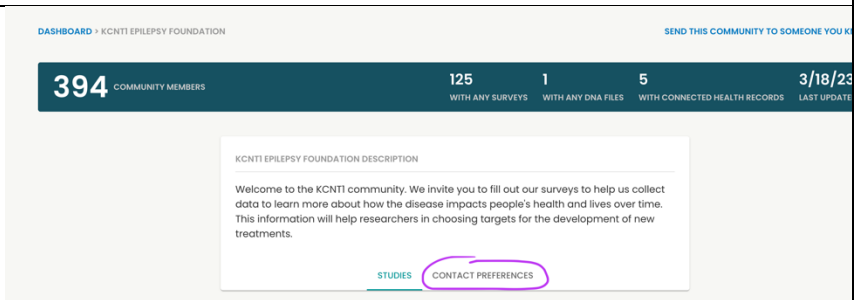
Vedrai una casella per la "KCNT1 Epilepsy Foundation". Fai clic sulla casella per accedere alla pagina Community della Fondazione.

Dalla pagina KCNT1 Epilepsy Community, fai clic sulla scheda "**Preferenze di contatto**" accanto a "Studi".

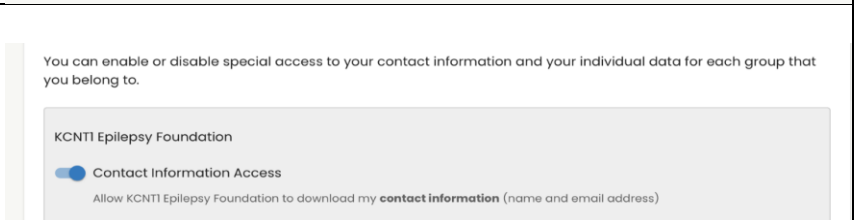
Attiva l'opzione "Accesso alle informazioni di contatto / profilo".



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.



The screenshot shows the community page for 'KCNT1 Epilepsy Foundation'. It features a header with '394 COMMUNITY MEMBERS' and a breakdown of members: 125 with any surveys, 1 with any DNA files, and 5 with connected health records. The last update is 3/18/23. Below the header is a description of the community and a 'CONTACT PREFERENCES' button circled in purple.



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

In alternativa puoi andare su Menu > Impostazioni > Privacy