

Guia de configuração de conta para novos usuários:

Criar uma conta no Luna para o seu filho com uma mutação KCNT1

A KCNT1 Epilepsy Foundation usa a plataforma Luna para administrar pesquisas para aprender sobre como a epilepsia relacionada ao KCNT1 progride ao longo do tempo e como isso afeta a vida cotidiana das famílias. Novas pesquisas serão adicionadas ao longo do ano.

O Luna permite que as famílias criem contas em nome de crianças com mutações KCNT1, tanto vivas quanto que faleceram. Apenas um cuidador ou tutor por família deve criar uma conta com Luna em nome de um ente querido com mutações KCNT1 (o que significa que você deve ter apenas uma conta por criança com KCNT1). Ao criar uma conta, você terá a opção de compartilhar suas informações de contato com a KCNT1 Epilepsy Foundation. Observe que, se você optar por não compartilhar essas informações, não poderemos ver seu endereço de e-mail e verificar se você configurou uma conta.

O guia a seguir analisará as etapas para criar uma conta para seu filho com o KCNT1, que você pode gerenciar a partir de sua própria conta de cuidador ou responsável. Em Luna, nos referimos a contas para crianças como contas para menores ou para dependentes ou alas (se seu filho tiver mais de 18 anos).

Este guia pressupõe que você NÃO tem sua própria conta de cuidador ou tutor ainda. Se o fizer, consulte o nosso [guia](#) para utilizadores existentes.

Clique neste link de referência:

<https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-longitudinal?studyName=kcnt1longtermregstudy>

Você pousará na página de criação da conta de registro da KCNT1 Epilepsy Foundation.

Digite **SEU** endereço de e-mail, senha, país de residência e **SUA** data de nascimento.

Em seguida, clique em "Criar uma conta para gerenciar um menor ou ala".

Uma pequena janela será aberta solicitando que você escolha se está criando uma conta para um menor ou ala.

Selecione a opção apropriada para continuar.

Observação: se você estiver criando uma conta para um ente querido que faleceu, selecione menor ou ala com base na idade em que ele tinha na data da morte.

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.

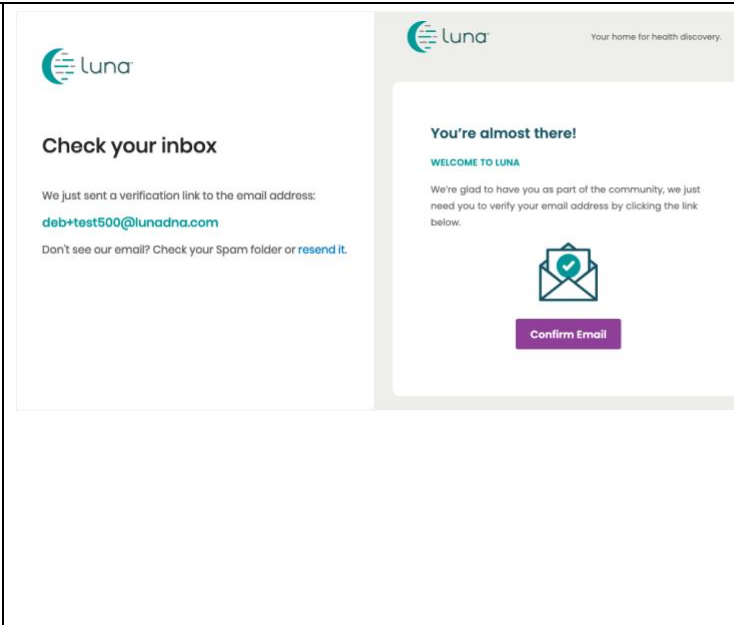
United States February 14 1957

Date of Birth

Você receberá um e-mail que é enviado para o endereço de e-mail que você inseriu solicitando que você confirme seu endereço de e-mail.

No seu e-mail, clique no botão roxo para confirmar.

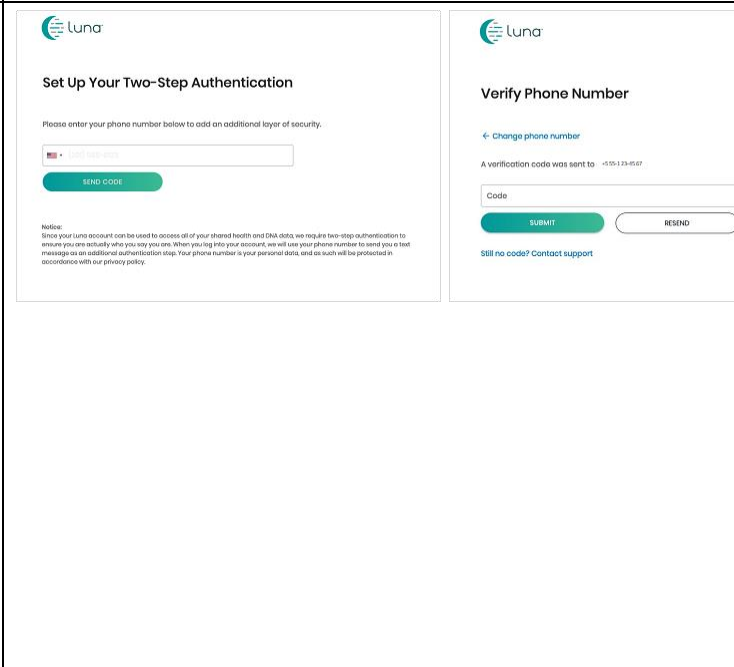
Isso o levará a uma página da Web onde você configurará a autenticação de dois fatores para proteger suas contas e as de seu menor ou ala.



Ao acessar a página "Configurar sua autenticação em duas etapas", digite seu celular ou número do Google Voice onde você pode receber mensagens de texto.

Em seguida, clique em "Enviar código".

Você receberá um código de texto de 6 dígitos para esse número. Insira-o no campo "Código" na página seguinte e clique em "Enviar".



Você receberá 10 códigos de recuperação. Guarde-os em um lugar seguro. Por exemplo, faça uma captura de tela desta página e renomeie o arquivo como Luna Recovery Codes.

Você pode usar cada código UMA VEZ para fazer o login, caso você esteja em uma área sem recepção de celular, você não tenha seu telefone com você e precise fazer login, ou você alterar seu número de telefone celular e esquecer de atualizá-lo em sua conta primeiro.



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

Depois de clicar em "Continuar", você será solicitado a inserir informações sobre seu menor ou ala para quem você está criando uma conta.

Insira as informações para prosseguir. (Nota: Nome do meio, Cidade de Nascimento e País de Nascimento são opcionais.)

Depois de clicar em "Adicionar menor" (ou ala), você será perguntado se deseja adicionar seu menor ou ala às suas comunidades.

Marque a caixa da KCNT1 Epilepsy Foundation para garantir que sua conta de pai e a conta de seu menor ou ala

sejam adicionadas à comunidade KCNT1.

Clique em "Adicionar comunidades"

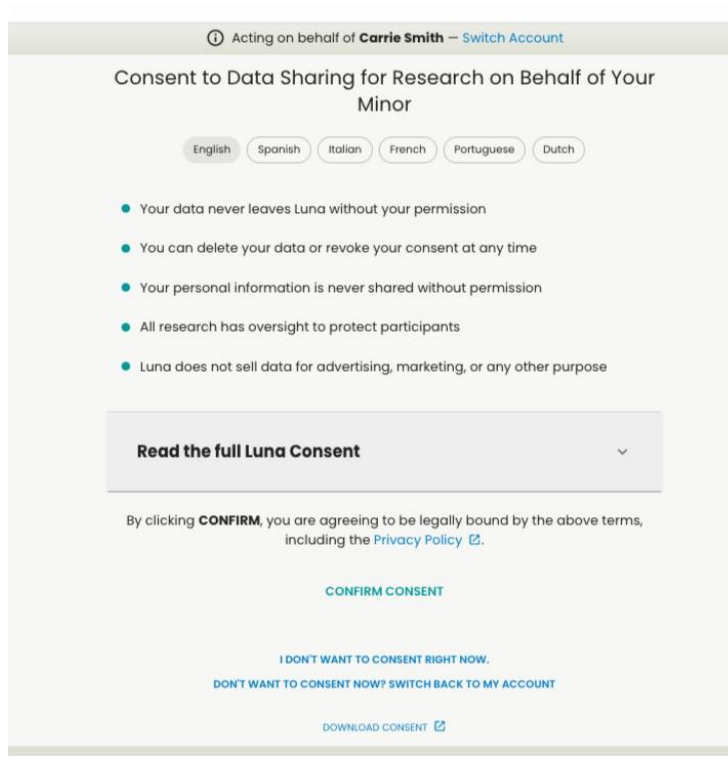
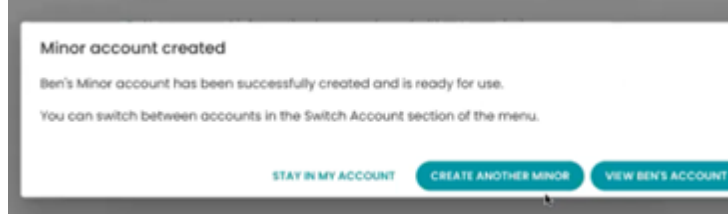
Em seguida, você será perguntado para qual conta deseja ir primeiro ou se deseja criar outra conta menor (ou de ala).

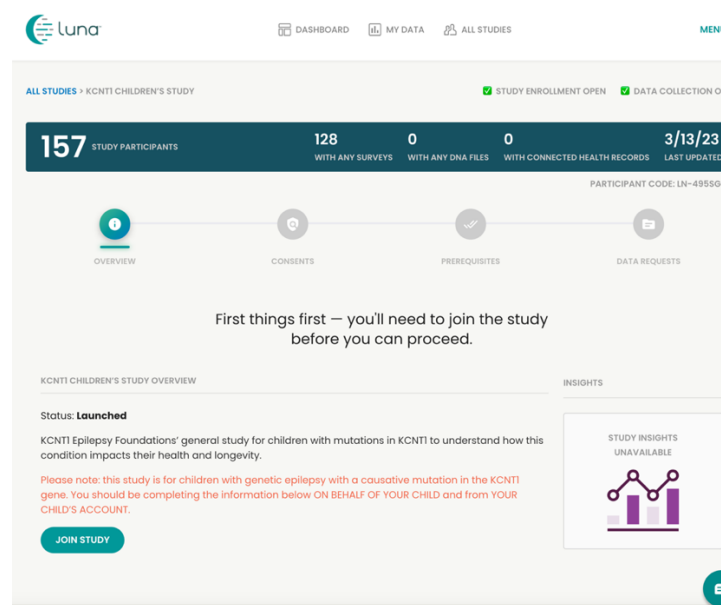
Escolha entrar na conta do menor ou da ala que você acabou de criar ("Exibir [Nome da Conta do Seu Filho ou da Ala]"), mesmo que você tenha outro filho que deseje adicionar. Você poderá adicionar mais crianças mais tarde nas configurações da sua conta.

Você será levado a uma página de consentimento, onde você está consentindo EM NOME do menor ou ala para quem você acabou de criar uma conta.

Você verá "Agindo em nome de [Nome da Criança ou da Ala]" na parte superior da página.

Ao clicar em "Confirmar Consentimento", você concorda em compartilhar dados em nome de seu menor ou ala para fins de pesquisa. Ele será desidentificado (nome etc. removido dos dados) para pesquisa e não sairá da



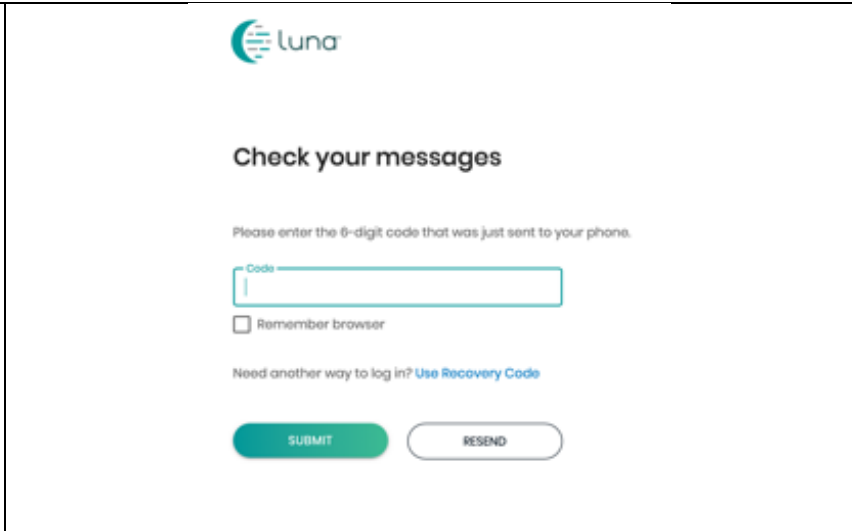
<p>plataforma sem o seu consentimento.</p>	
<p>Depois de consentir, você pousará no estudo que a Fundação de Epilepsia KCNT1 está convidando seu filho ou ala para participar.</p> <p>Veja outras instruções de como percorrer o estudo em si, se necessário.</p>	

Junte-se ao Estudo de Registro Longitudinal KCNT1

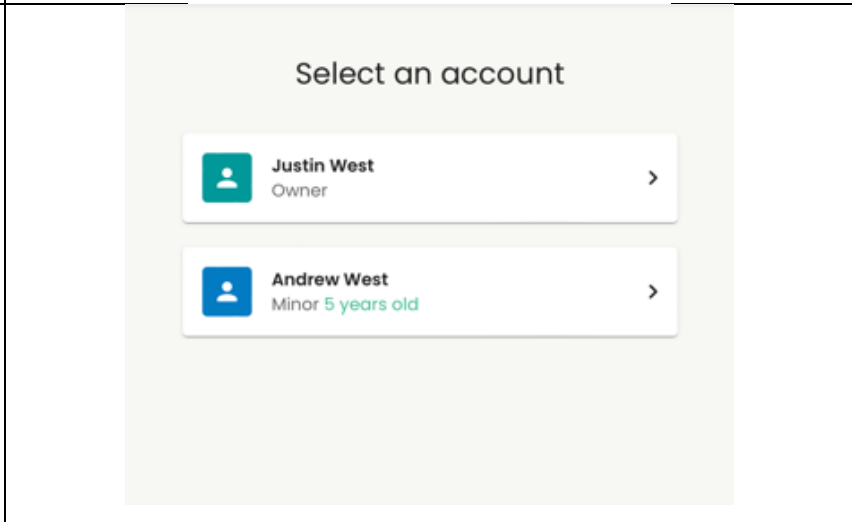
Agora que você se registrou e criou uma conta para seu filho ou ala, você pode se inscrever no Estudo de Registro Longitudinal KCNT1. Se você ainda não está na página de estudo, siga estas etapas. Se você está no estudo, você pode pular para [a próxima seção!](#)

<p>Se ainda não o fez, acesse a LunaDNA.com e inicie sessão.</p>	<p>https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor</p>
---	--

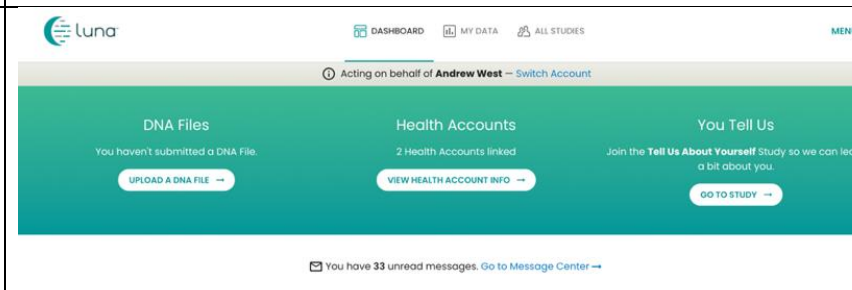
Faça login na sua conta digitando o e-mail e a senha da sua conta. Em seguida, você receberá um código de 6 dígitos para o número do celular ou do Google Voice associado à sua conta. Digite isso para prosseguir.



Selecione sua conta secundária (em azul). Se você não tiver uma conta secundária, consulte nosso guia de configuração de conta para usuários existentes. *É muito importante fazer pesquisas sobre a experiência do seu filho de dentro da conta dele.*



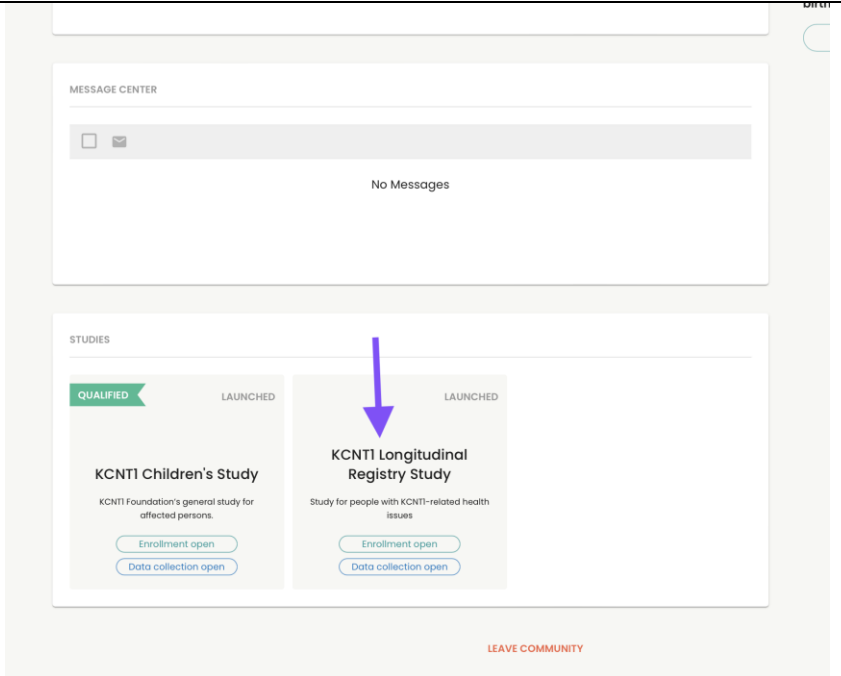
Você deve pousar no painel do seu filho ou da ala. Confirme isso no topo da página, onde deve dizer: "Agindo em nome de [Nome da Criança ou da Ala]".



Role um pouco para baixo até a seção "Minhas Comunidades".



Você verá uma caixa para a "KCNT1 Epilepsy Foundation". Clique na

<p>caixa para ir para a Página da Comunidade da Fundação.</p>	
<p>Na página da comunidade da Fundação, role para baixo até a seção "Estudos".</p> <p>Você deve ver um bloco ou caixa para o Estudo de Registro Longitudinal KCNT1. Clique na caixa para ir para a página de estudo.</p>	 <p>The screenshot shows a web interface with a 'MESSAGE CENTER' section at the top containing 'No Messages'. Below it is a 'STUDIES' section with two study cards. The first card is 'KCNT1 Children's Study' with a 'QUALIFIED' tag and 'LAUNCHED' status. The second card is 'KCNT1 Longitudinal Registry Study' with a 'LAUNCHED' status. A blue arrow points to the second card. Both cards have 'Enrollment open' and 'Data collection open' buttons. At the bottom right of the studies section is a 'LEAVE COMMUNITY' link.</p>

Siga estas instruções para participar do estudo e fazer pesquisas.

Se ainda não o fez, certifique-se de que está na sua conta menor. Em seguida, de dentro do estudo, clique no botão "Participe do estudo". Em seguida, clique na tela "Pré-requisitos" usando o link na parte superior.

Se você já aderiu ao estudo, pode pular esta etapa.

O pré-requisito é um pouco diferente. Podemos substituir esta captura de tela quando ela estiver ao vivo.

Na tela de pré-requisitos, responda à pergunta confirmando se seu filho ou ala tem um diagnóstico com uma variante KCNT1. Em seguida, navegue até a tela "Solicitações de dados" para iniciar as pesquisas.

Se você já aderiu ao estudo, pode pular esta etapa.

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 3/13/2024 LAST UPDATE

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

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

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 3/18/2024 LAST UPDATE

PARTICIPANT CODE: LN-495

OVERVIEW CONSENTS PREREQUISITES DATA REQUESTS

0/1 complete

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

CONSENTS DATA REQUESTS

Esta página mostra quais **pesquisas** ou "Solicitações de dados" estão disponíveis para conclusão.

Clique em **Iniciar** na pesquisa KCNT1 Demographics and Genetics. (Disponível em alemão, português, italiano, espanhol, francês e inglês. Você pode escolher seu idioma antes de iniciar a pesquisa.)

Luna

DASHBOARD MY DATA ALL STUDIES MENU

Acting on behalf of Andrew West – Switch Account

ALL STUDIES > KCNT1 CHILDREN'S STUDY

STUDY ENROLLMENT OPEN DATA COLLECTION OPEN

150 STUDY PARTICIPANTS 112 WITH ANY SURVEYS 0 WITH ANY DNA FILES 0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS 1/18/23 LAST UPDATED

OVERVIEW CONSENTS PREREQUISITES DATA REQUESTS

1/2 complete 1/2 complete

2 SURVEY REQUESTS

Last but not least! Please complete 2 Data Requests for this study.

Genetic Epilepsy in Minors Survey complete

KCNT1 Top Tasks and Seizure Classification New Survey

Genetic Epilepsy in Minors Survey complete

The purpose of this survey is to gain more understanding of this type of epilepsy and hopefully to inform future treatment...

Status: Success

Thank you for contributing your Survey data to this study.

completed on 9/17/20

KCNT1 Top Tasks and Seizure Classification New Survey

Rank the importance of different aspects of KCNT1 Epilepsy to your family, and classify the types of seizures currently ex...

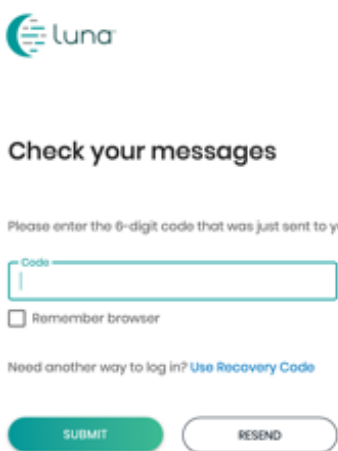
BEGIN

Depois de concluir a pesquisa KCNT1 Demographics and Genetics, preencha quaisquer outras pesquisas/solicitações de dados restantes. Nem todos os inquéritos estão disponíveis em todas as línguas. Vamos informá-lo à medida que adicionamos novas pesquisas ao estudo!

Como ajustar suas configurações para compartilhar seu endereço de e-mail com a Fundação KCNT1 para Epilepsia

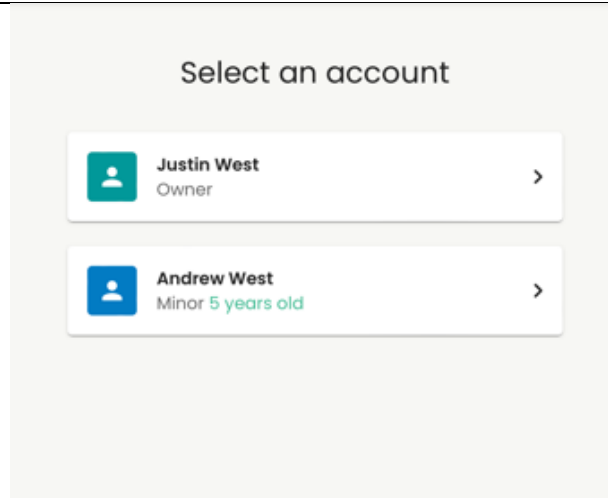
Compartilhar suas informações de contato/perfil nos permite ver seu endereço de e-mail para que saibamos que você está neste estudo específico. Ele nos ajuda a conectar os pontos em vários estudos de pesquisa, para que saibamos em quais estudos você está participando e possa fornecer informações personalizadas e de fácil acesso sobre oportunidades de pesquisa novas e existentes. Siga estas instruções para compartilhar suas informações de contato.

Primeiro, navegue até o Painel da sua conta secundária. Se você já chegou ao Painel do seu menor, você pode pular para [a próxima seção](#).

Se ainda não o fez, acesse a LunaDNA.com e inicie sessão .	https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor
Faça login na sua conta digitando o e-mail e a senha da sua conta. Em seguida, você receberá um código de 6 dígitos para o número do celular ou do Google Voice associado à sua conta. Digite isso para prosseguir.	 <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 sub-instruction 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 input 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>

Selecione sua conta secundária (em azul). Você será levado para o painel do seu menor.

Se você não tiver uma conta secundária, consulte nosso guia de configuração de conta para usuários existentes. *É muito importante fazer pesquisas sobre a experiência do seu filho de dentro da conta dele.*

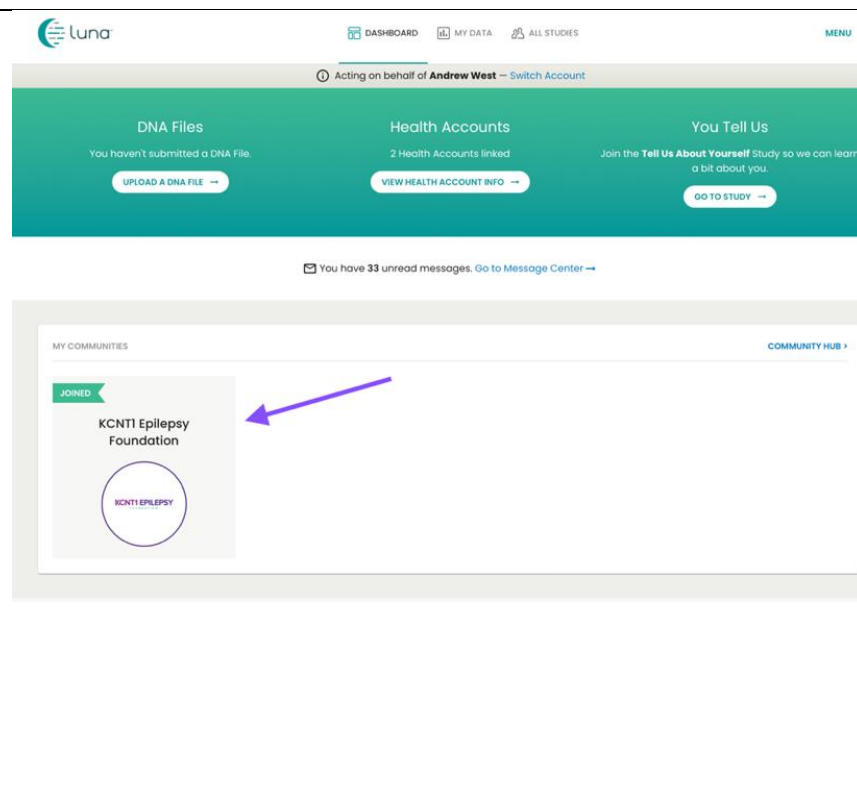


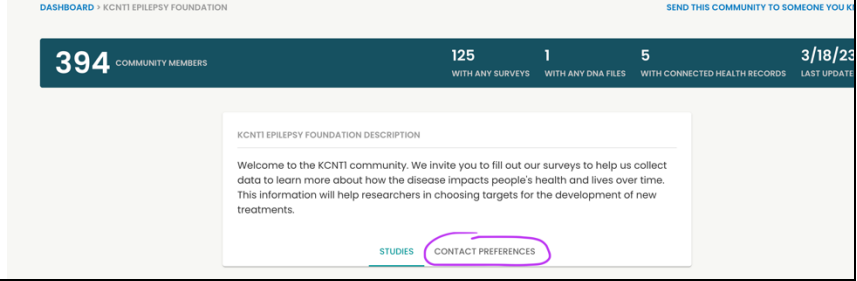
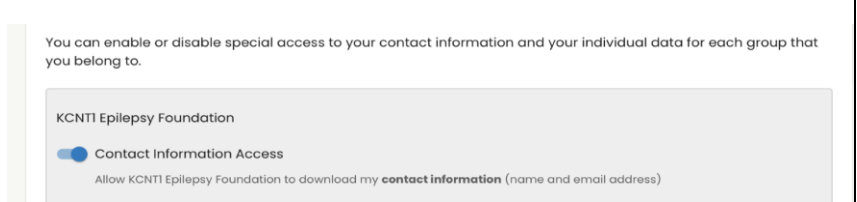
Depois de acessar o Painel do seu menor, siga estas instruções para compartilhar informações de contato.

Confirme se você está no Painel do seu menor ou ala. Você pode fazer isso olhando para o topo da página, onde deve dizer: "Agindo em nome de [Nome da Criança ou da Ala]".

Role um pouco para baixo até a seção "**Minhas Comunidades**".

Você verá uma caixa para a "KCNT1 Epilepsy Foundation". Clique na caixa para ir para a



<p>Página da Comunidade da Fundação.</p>	
<p>Na página da Comunidade de Epilepsia KCNT1, clique na guia "Preferências de contato" ao lado de "Estudos".</p>	
<p>Ative a opção "Acesso às informações de contato/perfil".</p>	

Como alternativa, você pode ir para Menu > Configurações > Privacidade