

Guía de configuración de cuenta para nuevos usuarios:

Crear una cuenta en Luna para su hijo con una mutación KCNT1

La Fundación para la Epilepsia KCNT1 utiliza la plataforma Luna para administrar encuestas para aprender cómo progresa la epilepsia relacionada con KCNT1 con el tiempo y cómo afecta la vida cotidiana de las familias. Se agregarán nuevas encuestas a lo largo del año.

Luna permite a las familias crear cuentas en nombre de niños con mutaciones KCNT1, tanto vivos como fallecidos. Solo un cuidador o tutor por familia debe crear una cuenta con Luna en nombre de un ser querido con mutaciones KCNT1 (lo que significa que solo debe tener una cuenta por niño con KCNT1). Al crear una cuenta, tendrá la opción de compartir su información de contacto con la Fundación KCNT1 para la Epilepsia. Tenga en cuenta que si decide no compartir esta información, no podremos ver su dirección de correo electrónico y verificar que ha configurado una cuenta.

La siguiente guía revisará los pasos para crear una cuenta para su hijo con KCNT1, que puede administrar desde su propia cuenta de cuidador o tutor. En Luna, nos referimos a las cuentas para niños como cuentas para menores o para dependientes o pupilos (si su hijo es mayor de 18 años).

Esta guía asume que usted NO tiene su propia cuenta de cuidador o tutor todavía. Si lo hace, consulte nuestra [guía](#) para usuarios existentes.

Haga clic en este enlace de referencia:
<https://id.lunadna.com/referrer/kcni-longitudinal?studyName=kcni-longtermregstudy>

Llegará a la página de creación de la cuenta de registro de la Fundación de Epilepsia KCNT1.

Ingrese SU **dirección de correo electrónico, contraseña, país de residencia y SU fecha de nacimiento.**

A continuación, haga clic en "Crear una cuenta para administrar un menor o pupilo".

Se abrirá una pequeña ventana pidiéndole que elija si está creando una cuenta para un menor o pupilo.

Seleccione la opción adecuada para continuar.

Nota: Si está creando una cuenta para un ser querido que falleció, seleccione menor o pupilo según la edad que tenían en la fecha de la muerte.

Luna + KCNT1 EPILEPSY FOUNDATION

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.

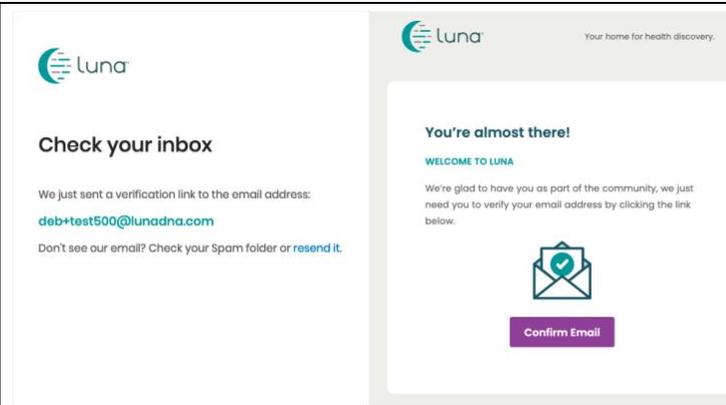
United States February 14 1957

Date of Birth

Recibirá un correo electrónico que se enviará a la dirección de correo electrónico que ingresó pidiéndole que confirme su dirección de correo electrónico.

En tu correo electrónico, haz clic en el botón púrpura para confirmar.

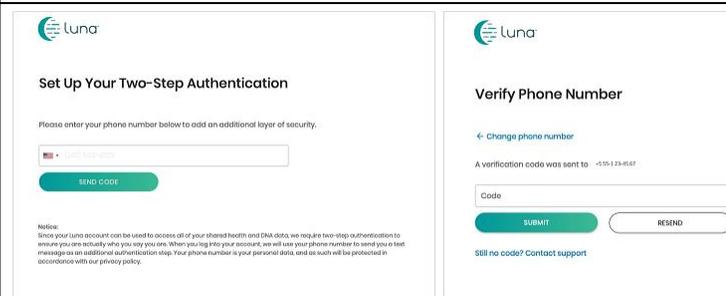
Esto lo llevará a una página web donde configurará la autenticación de dos factores para proteger sus cuentas y las de su menor o pupilo.



Cuando llegue a la página "Configure su autenticación en dos pasos", ingrese su teléfono celular o número de Google Voice donde puede recibir mensajes de texto.

Luego haga clic en "Enviar código".

Recibirá un código de texto de 6 dígitos para ese número. Introdúzcalo en el campo "Código" en la página siguiente y haga clic en "Enviar".



Recibirá 10 códigos de recuperación. Guárdelos en un lugar seguro. Por ejemplo, tome una captura de pantalla de esta página y cambie el nombre del archivo como Luna Recovery Codes.

Puede usar cada código UNA VEZ para iniciar sesión en caso de que se encuentre en un área sin recepción de teléfono celular, no tenga su teléfono con usted y necesite iniciar sesión, o cambie su número de teléfono celular y olvide actualizarlo primero en su cuenta.



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
a77fa5f4a
583a5765

CONTINUE

Después de hacer clic en "Continuar", se le pedirá que ingrese información sobre su menor o pupilo para quien está creando una cuenta.

Introduzca la información para continuar. (Nota: El segundo nombre, la ciudad de nacimiento y el país de nacimiento son opcionales).

With your consent, we can drive new discoveries

English Spanish Italian French Portuguese Dutch

Add Minor

First Name Middle Name Last Name

City of Birth Country of Birth

Country of Residence Birthdate

Deceased

Relationship

CLOSE ADD MINOR

CONFIRM CONSENT

Después de hacer clic en "Agregar menor" (o Barrio), se le preguntará si desea agregar su menor o barrio a sus comunidades.

Marque la casilla de KCNT1 Epilepsy Foundation para asegurarse de que su cuenta de padre y la cuenta de su menor o

You can delete your data or revoke your consent at any time

Minor account created

Now, select which Communities you'd like to add Ben to.

KCNT1 Epilepsy Foundation

Welcome to the registry for persons with KCNT1 gene variants.

SKIP FOR NOW ADD COMMUNITIES

By clicking **CONFIRM**, you are agreeing to be legally bound by the above terms

pupilo se agreguen a la comunidad KCNT1.

Haga clic en "Agregar comunidades"

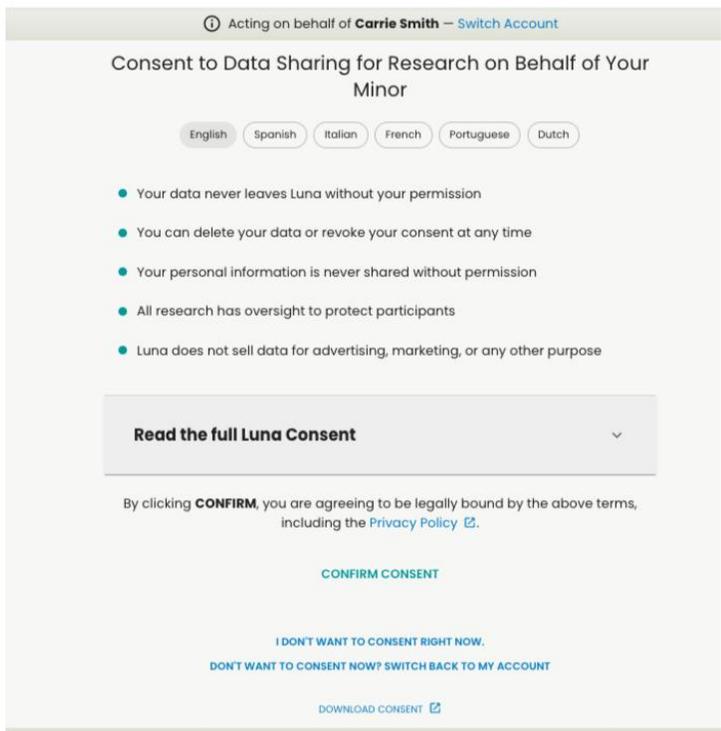
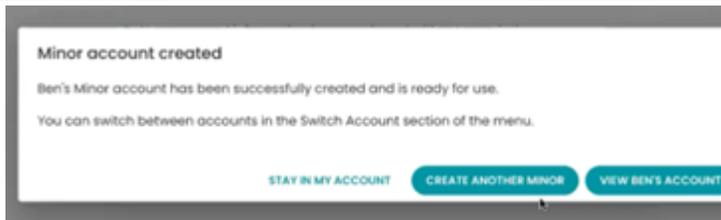
A continuación, se le preguntará a qué cuenta desea ir primero o si desea crear otra cuenta menor (o de barrio).

Elija ingresar a la cuenta del menor o pupilo que acaba de crear ("Ver la cuenta de [Nombre de su hijo o pupilo]"), incluso si tiene otro hijo que desea agregar. Podrá agregar niños adicionales más adelante desde la configuración de su cuenta.

Se le dirigirá a una página de consentimiento, donde está dando su consentimiento EN NOMBRE del menor o pupilo para el que acaba de crear una cuenta.

Verá "Actuar en nombre de [Nombre del niño o pupilo]" en la parte superior de la página.

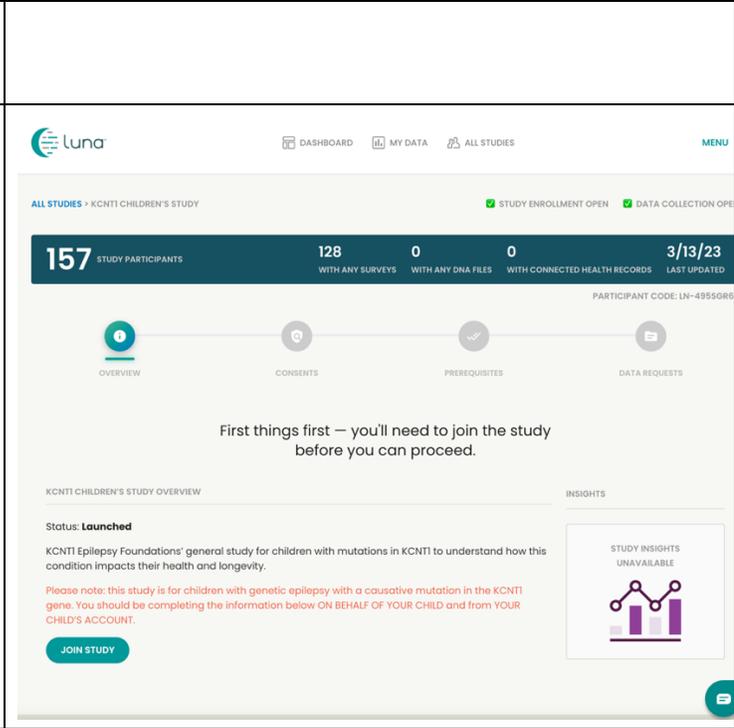
Al hacer clic en "Confirmar consentimiento", acepta compartir datos en nombre de su menor o pupilo con fines de investigación. Se desidentificará (nombre, etc. eliminado de los datos) para la investigación y no



abandonará la plataforma sin su consentimiento.

Después de dar su consentimiento, aterrizará en el estudio en el que la Fundación de Epilepsia KCNT1 está invitando a su hijo o pupilo a participar.

Consulte otras instrucciones sobre cómo recorrer el estudio en sí, si es necesario.



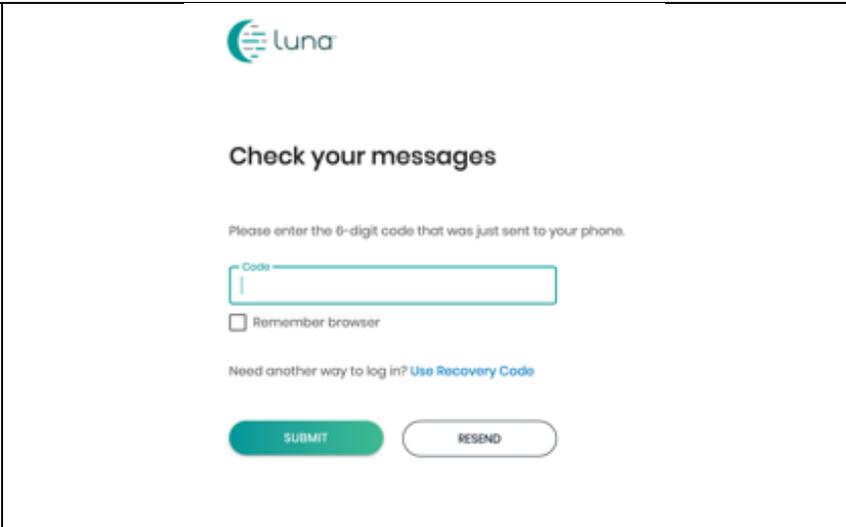
Únase al Estudio de Registro Longitudinal KCNT1

Ahora que se ha registrado y creado una cuenta para su hijo o pupilo, puede inscribirse en el Estudio de registro longitudinal KCNT1. Si aún no está en la página del estudio, siga estos pasos. Si estás en el estudio, ¡puedes saltar a [la siguiente sección!](#)

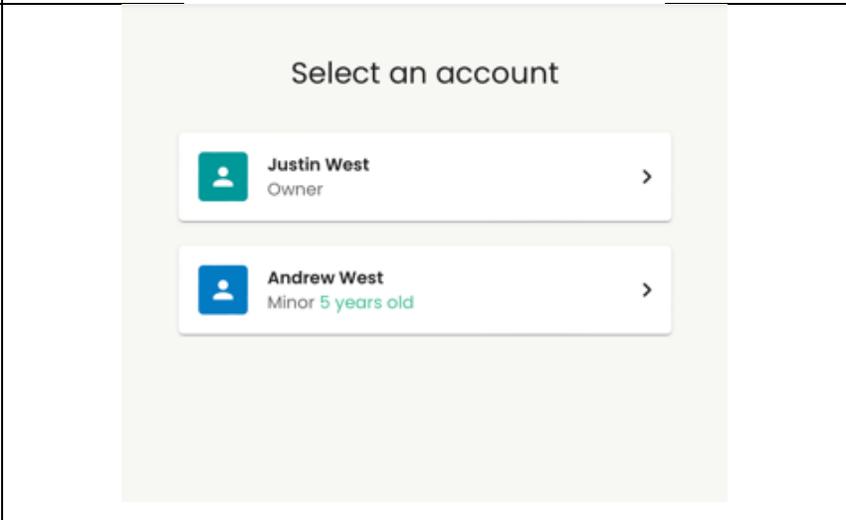
Si aún no lo ha hecho, vaya a LunaDNA.com e **inicie sesión.**

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

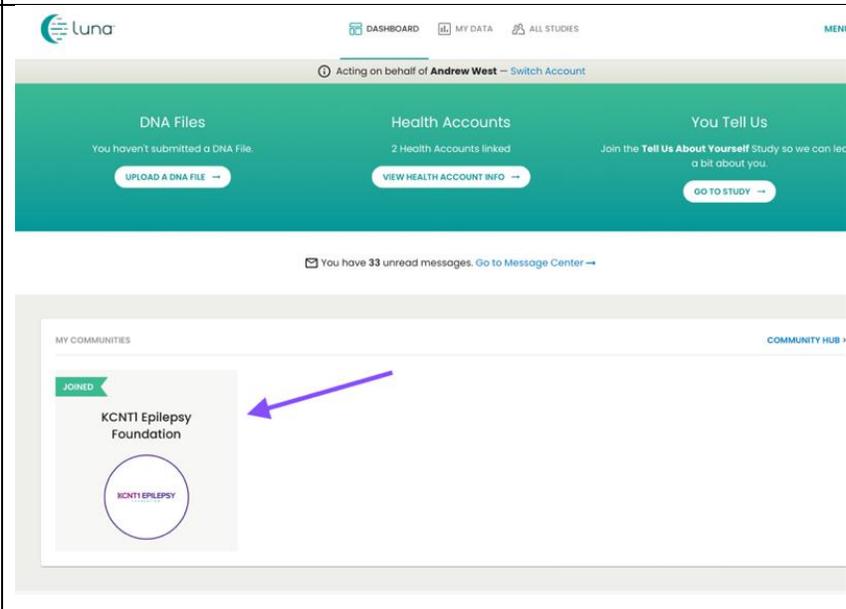
Inicie sesión en su cuenta ingresando el correo electrónico y la contraseña de su cuenta. Luego recibirá un código de 6 dígitos para el teléfono celular o el número de Google Voice asociado con su cuenta. Ingrese eso para continuar.



Seleccione su cuenta menor (en azul). Si no tiene una cuenta secundaria, consulte nuestra guía de configuración de cuenta para usuarios existentes. *Es muy importante realizar encuestas sobre la experiencia de su hijo desde su cuenta.*



Debe aterrizar en el tablero de su hijo o pupilo. Confirme esto en la parte superior de la página donde debe decir: "Actuar en nombre de [Nombre del niño o pupilo]".

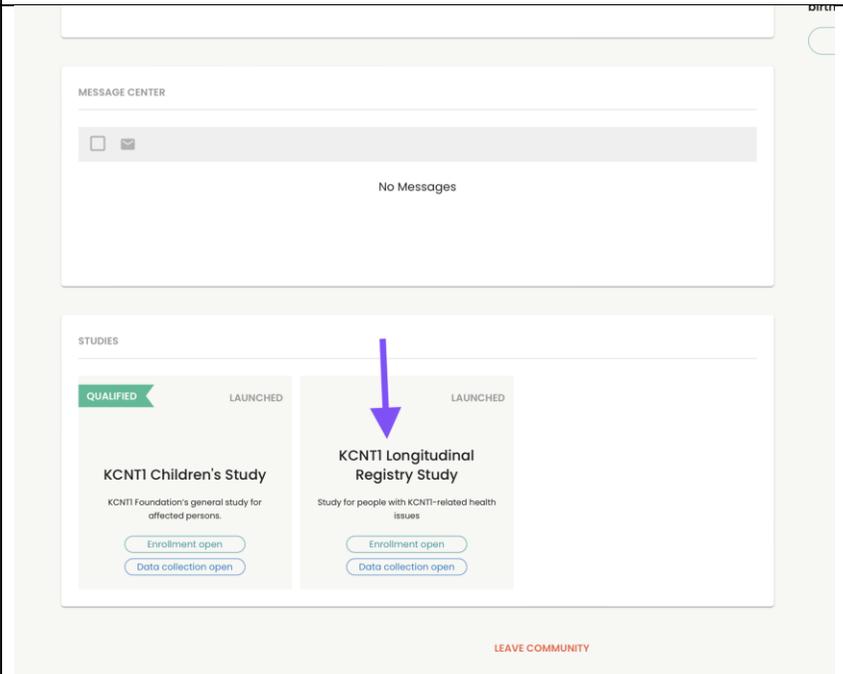


Desplácese un poco hacia abajo hasta la sección "Mis comunidades".

Verá un cuadro para la "Fundación de Epilepsia KCNT1". Haga clic en la casilla para ir a la página de la comunidad de la Fundación .

En la página de la comunidad de la Fundación, desplácese hacia abajo hasta la sección "Estudios".

Debería ver un mosaico o cuadro para el **Estudio de registro longitudinal KCNT1**. Haga clic en el cuadro para ir a la página del estudio.



Siga estas instrucciones para unirse al estudio y tomar encuestas.

Si aún no lo ha hecho, asegúrese de estar en su cuenta menor. Luego, desde dentro del estudio, haga clic en el botón "Unirse al estudio". Luego haga clic en la pantalla "Requisitos previos" usando el enlace en la parte superior.

Si ya se ha unido al estudio, puede omitir este paso.

El requisito previo es un poco diferente. Podemos reemplazar esta captura de pantalla cuando esté en vivo.

En la pantalla de requisitos previos, responda la pregunta que confirma si su hijo o sala tiene un diagnóstico con una variante de KCNT1. A continuación, navegue hasta la pantalla "Solicitudes de datos" para comenzar las encuestas.

Si ya se ha unido al estudio, puede omitir este paso.

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 3/13/2020 LAST UPDATE

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 3/18/2020 LAST UPDATE

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

CONSENTS DATA REQUESTS

Esta página muestra qué **encuestas** o "Solicitudes de datos" están disponibles para completar.

Haga clic **en Comenzar** en la encuesta KCNT1 Demographics and Genetics. (Disponible en alemán, portugués, italiano, español, francés e inglés. Puede elegir su idioma antes de comenzar la encuesta).

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, it indicates the user is acting on behalf of Andrew West. The main dashboard area displays key statistics: 150 STUDY PARTICIPANTS, 112 WITH ANY SURVEYS, 0 WITH ANY DNA FILES, and 0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS. A progress bar shows the current status: OVERVIEW (1/1 complete), CONSENTS (No consents), PREREQUISITES (1/1 complete), and DATA REQUESTS (1/2 complete). A message states: "Last but not least! Please complete 2 Data Requests for this study." Below this, there are two survey request cards. The first card, "Genetic Epilepsy in Minors", is marked as "Survey complete" and "Status: Success". The second card, "KCNT1 Top Tasks and Seizure Classification", is marked as "New Survey" and has a "BEGIN" button. A purple circle highlights the "2 SURVEY REQUESTS" section.

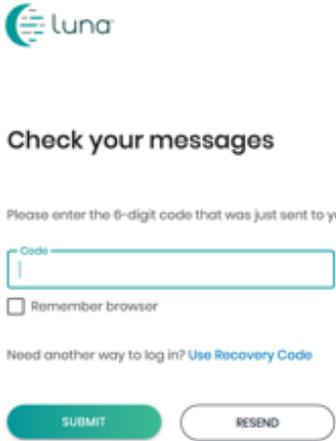
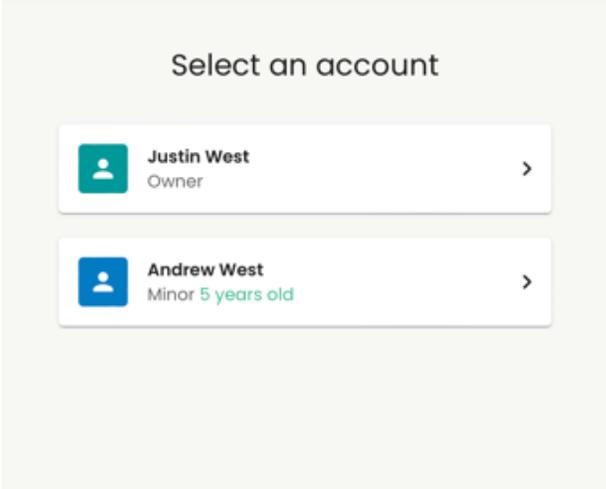
Una vez que haya completado la encuesta KCNT1 Demografía y genética, complete cualquier otra encuesta / solicitud de datos restante. No todas las encuestas están disponibles en todos los idiomas. ¡Le informaremos a medida que agreguemos nuevas encuestas al estudio!

Cómo ajustar su configuración para compartir su dirección de correo electrónico con la Fundación para la Epilepsia KCNT1

Compartir su información de contacto / perfil nos permite ver su dirección de correo electrónico para que sepamos que está en este estudio en particular. Nos ayuda a conectar los puntos a través de múltiples estudios de investigación, para que sepamos en qué estudios está participando y podamos proporcionarle información personalizada y de fácil acceso sobre oportunidades de investigación nuevas y existentes. Siga estas instrucciones para compartir su información de contacto.

Primero, navegue hasta el Panel de control de su cuenta secundaria. Si ya ha llegado al panel de control de su menor, puede pasar a [la siguiente sección](#).

Si aún no lo ha hecho, vaya a LunaDNA.com e inicie sesión .	https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor
--	---

<p>Inicie sesión en su cuenta ingresando el correo electrónico y la contraseña de su cuenta. Luego recibirá un código de 6 dígitos para el teléfono celular o el número de Google Voice asociado con su cuenta. Ingrese eso para continuar.</p>	 <p>The screenshot shows the Luna login interface. At the top is the Luna logo. Below it is the heading 'Check your messages'. A message says 'Please enter the 6-digit code that was just sent to your phone.' There is a text input field labeled 'Code'. Below the field is a checkbox for 'Remember browser'. At the bottom, there are two buttons: 'SUBMIT' and 'RESEND'. A link for 'Use Recovery Code' is also visible.</p>
<p>Seleccione su cuenta menor (en azul). Se le llevará al panel de control de su menor.</p> <p>Si no tiene una cuenta secundaria, consulte nuestra guía de configuración de cuenta para usuarios existentes. <i>Es muy importante realizar encuestas sobre la experiencia de su hijo desde su cuenta.</i></p>	 <p>The screenshot shows a 'Select an account' screen. It lists two accounts: 'Justin West' with the role 'Owner' and 'Andrew West' with the role 'Minor 5 years old'. Each account entry has a right-pointing chevron icon.</p>

Una vez que haya llegado al panel de control de su menor, siga estas instrucciones para compartir información de contacto.

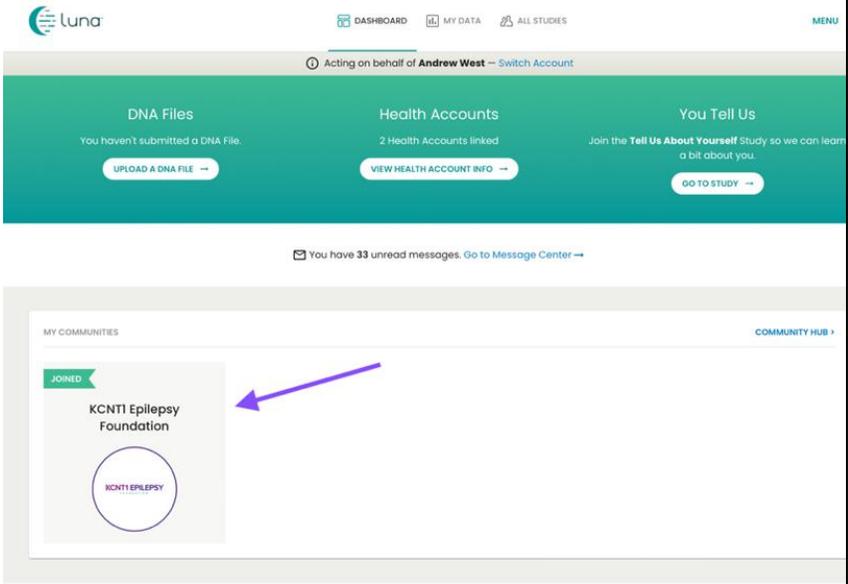
Confirme que está en el panel de control de su menor o pupilo. Puede hacerlo mirando la parte superior de la página donde debe decir: "Actuar en nombre de [Nombre del niño o pupilo]".

Desplácese un poco hacia abajo hasta la sección "**Mis comunidades**".

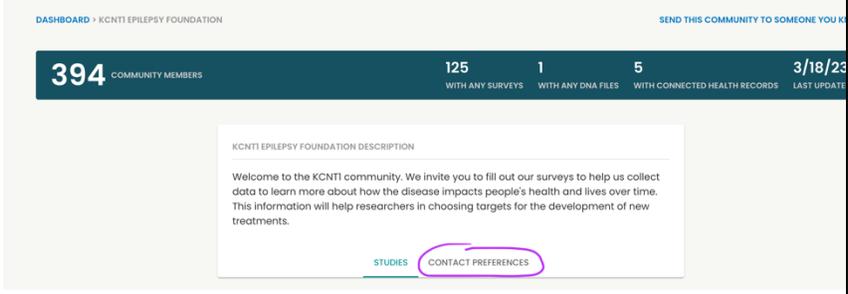
Verá un cuadro para la "Fundación de Epilepsia KCNT1". Haga clic en la casilla para ir a la página de la comunidad de la Fundación.

Desde la página de la Comunidad de epilepsia KCNT1, haga clic en la **pestaña "Preferencias de contacto"** junto a "Estudios".

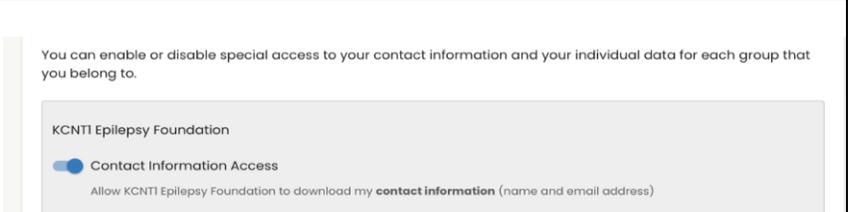
Active la opción "Acceso a la información de contacto / perfil".



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 'You have 33 unread messages. Go to Message Center'. 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 'KCNT1 Epilepsy Foundation' community page. At the top, it displays '394 COMMUNITY MEMBERS' and statistics: '125 WITH ANY SURVEYS', '1 WITH ANY DNA FILES', and '5 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS'. The date '3/18/23' is also visible. Below the statistics, there is a 'KCNT1 EPILEPSY FOUNDATION DESCRIPTION' box with a 'CONTACT PREFERENCES' tab selected and circled in purple.



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

Alternativamente, puede ir a Menú > Configuración > Privacidad