

Kontoinställningsguide för nya användare:

Skapa ett konto på Luna för ditt barn med en KCNT1-mutation

KCNT1 Epilepsi Foundation använder Luna-plattformen för att administrera enkäter för att lära sig om hur KCNT1-relaterad epilepsi utvecklas över tid och hur det påverkar familjers vardag. Nya undersökningar kommer att läggas till under året.

Luna tillåter familjer att skapa konton på uppdrag av barn med KCNT1-mutationer, både levande och som har gått bort. Endast en vårdgivare eller vårdnadshavare per familj bör skapa ett konto hos Luna på uppdrag av en närstående med KCNT1-mutationer (vilket innebär att du bara bör ha ett konto per barn med KCNT1). När du skapar ett konto har du möjlighet att dela dina kontaktuppgifter med KCNT1 Epilepsi Foundation. Observera att om du väljer att inte dela denna information kommer vi inte att kunna se din e-postadress och verifiera att du har skapat ett konto.

Följande guide kommer att granska stegen för att skapa ett konto för ditt barn med KCNT1, som du kan hantera från ditt eget vårdgivar- eller vårdnadshavarkonto. I Luna hänvisar vi till konton för barn som konton för minderåriga eller för anhöriga eller avdelningar (om ditt barn är över 18 år).

Den här guiden förutsätter att du INTE har ditt eget vårdgivar- eller vårdnadshavarkonto ännu. Om du gör det, se vår [guide](#) för befintliga användare.

Klicka på den här hänvisningslänken:
<https://id.lunadna.com/referrer/kcntl-longitudinal?studyName=kcntl-longtermregstudy>

Du kommer att landa på KCNT1 Epilepsy Foundation registerkonto skapande sida.

Ange **DIN** e-postadress, lösenord, bosättningsland och **DITT** födelsedatum.

Klicka sedan på "Skapa ett konto för att hantera en minderårig eller församling."

Ett litet fönster öppnas där du uppmanas att välja om du skapar ett konto för en minderårig eller församling.

Välj lämpligt alternativ för att fortsätta.

Om du skapar ett konto för en närstående som har gått bort väljer du minderårig eller församling baserat på den ålder de var vid dödsdatumet.

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

- 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

Du kommer att få ett e-postmeddelande som skickas till den e-postadress du angav och ber dig bekräfta din e-postadress.

I ditt e-postmeddelande klickar du på den lila knappen för att bekräfta.

Detta tar dig till en webbsida där du ställer in tvåfaktorsautentisering för att skydda dina och din minderåriga eller församlings konton.

När du landar på sidan "Ställ in din tvåstegsautentisering" anger du din mobiltelefon eller ditt Google Voice-nummer där du kan ta emot texter.

Klicka sedan på "Skicka kod".

Du kommer att få en 6-siffrig textkod till det numret. Ange det i fältet "Kod" på nästa sida och klicka på "Skicka".

The image shows two screenshots of the Luna user interface. The top screenshot is an email verification page. It features the Luna logo and the heading "Check your inbox". Below this, it states "We just sent a verification link to the email address: deb+test500@lunadna.com" and provides a link to "resend it". A secondary window on the right says "You're almost there!" and "WELCOME TO LUNA", followed by a message: "We're glad to have you as part of the community, we just need you to verify your email address by clicking the link below." Below this is an icon of an envelope with a checkmark and a purple button labeled "Confirm Email".

The bottom screenshot shows two parts of the authentication setup. The left part is titled "Set Up Your Two-Step Authentication" and asks the user to "Please enter your phone number below to add an additional layer of security." It includes a phone number input field with a country code dropdown (set to +1) and a green "SEND CODE" button. A small "Notice" at the bottom explains that two-step authentication is required for account security. The right part is titled "Verify Phone Number" and includes a link to "Change phone number". It states "A verification code was sent to +1501234567" and has a "Code" input field with "SUBMIT" and "RESEND" buttons. A link for "Still no code? Contact support" is also present.

Du får 10 återställningskoder. Spara dessa på ett säkert ställe. Ta till exempel en skärmdump av den här sidan och byt namn på filen till Luna Recovery Codes.

Du kan använda varje kod EN GÅNG för att logga in om du befinner dig i ett område utan mobiltelefonmottagning, du inte har din telefon med dig och behöver logga in, eller om du ändrar ditt mobilnummer och glömmet att uppdatera det i ditt konto först.



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

När du har klickat på "Fortsätt" kommer du att bli ombedd att ange information om din minderåriga eller församling för vilken du skapar ett konto.

Ange informationen för att fortsätta. (Obs: Mellannamn, födelseort och födelseland är valfria.)

luna

With your consent, we can drive new discoveries

English Spanish Italian French Portuguese Dutch

Add Minor

First Name	Middle Name	Last Name
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
City of Birth	Country of Birth	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Country of Residence	Birthdate	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Deceased		
Relationship		
<input type="text"/>		

CLOSE ADD MINOR

När du har klickat på "Lägg till minderårig" (eller församling) blir du tillfrågad om du vill lägga till din minderåriga eller församling i dina samhällen.

Markera rutan för KCNT1 Epilepsy Foundation för att säkerställa att ditt föräldrakonto och din minderårigas eller avdelnings konto båda läggs till i KCNT1-gemenskapen.

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.

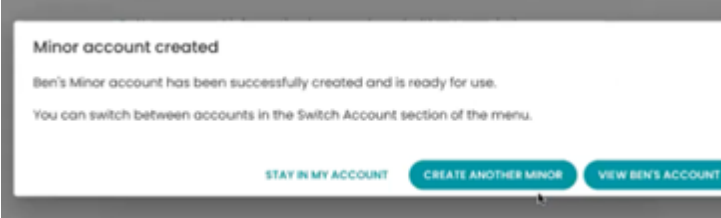
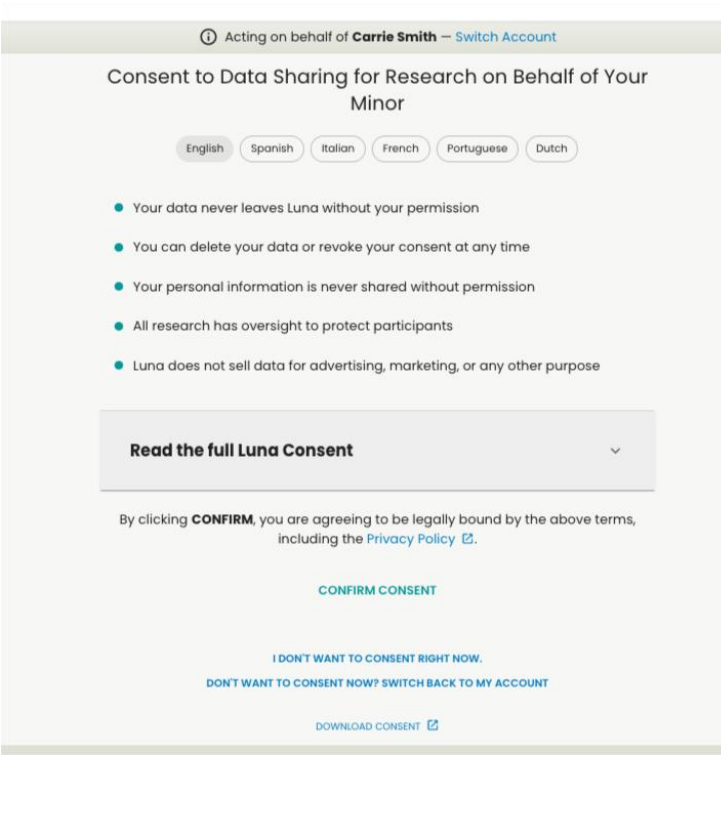
KCNT1 Epilepsy Foundation

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

<p>Klicka på "Lägg till grupper"</p>	
<p>Därefter blir du tillfrågad om vilket konto du vill gå till först eller om du vill skapa ett annat minderårigt (eller församlingskonto).</p> <p>Välj att gå in på den minderåriges eller församlingens konto som du just har skapat ("Visa [ditt barns eller församlings namn]s konto"), även om du har ett annat barn som du vill lägga till. Du kommer att kunna lägga till ytterligare barn senare från dina kontoinställningar.</p>	
<p>Du kommer att tas till en samtyckessida, där du samtycker PÅ uppdrag av den minderåriga eller församlingen för vilken du just skapat ett konto.</p> <p>Du kommer att se "Agerar på uppdrag av [Namn på barn eller församling]" högst upp på sidan.</p> <p>Genom att klicka på "Bekräfta samtycke" samtycker du till att dela data på uppdrag av din minderåriga eller församling för forskningsändamål. Det kommer att avidentifieras (namn etc. tas bort från data) för forskning och kommer inte</p>	

att lämna plattformen utan ditt samtycke.

Efter samtycke kommer du att landa på studien som KCNT1 Epilepsi Foundation bjuder in ditt barn eller avdelning att delta i.

Se andra instruktioner för hur du går igenom själva studien, om det behövs.

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

PARTICIPANT CODE: LN-4955GR6

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

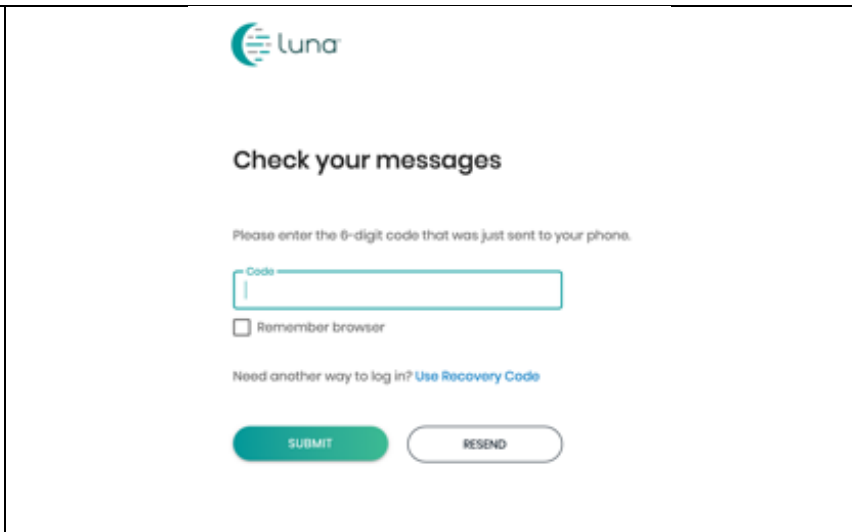
Gå med i KCNT1 Longitudinal Registry Study

Nu när du har registrerat och skapat ett konto för ditt barn eller din avdelning kan du anmäla dig till KCNT1 Longitudinal Registry Study. Om du inte redan är på studiesidan, följ dessa steg. Om du är på studien kan du hoppa vidare till [nästa avsnitt!](#)

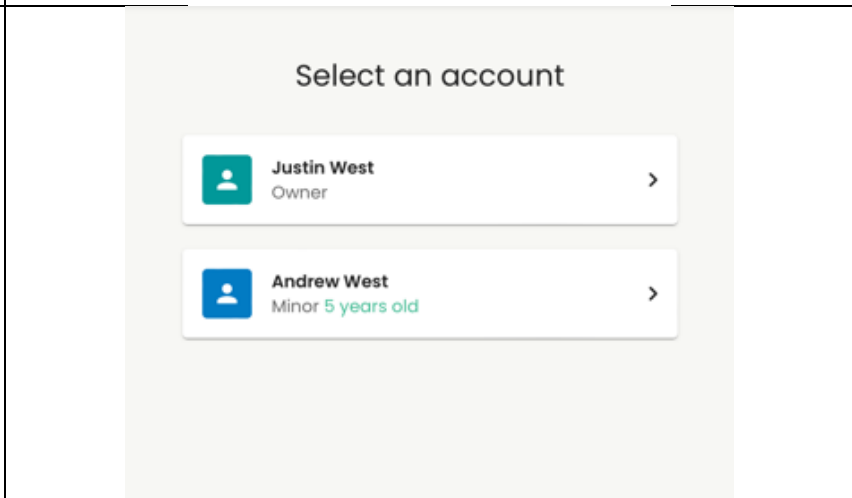
Om du inte redan har gjort det, gå till LunaDNA.com och **logga in.**

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

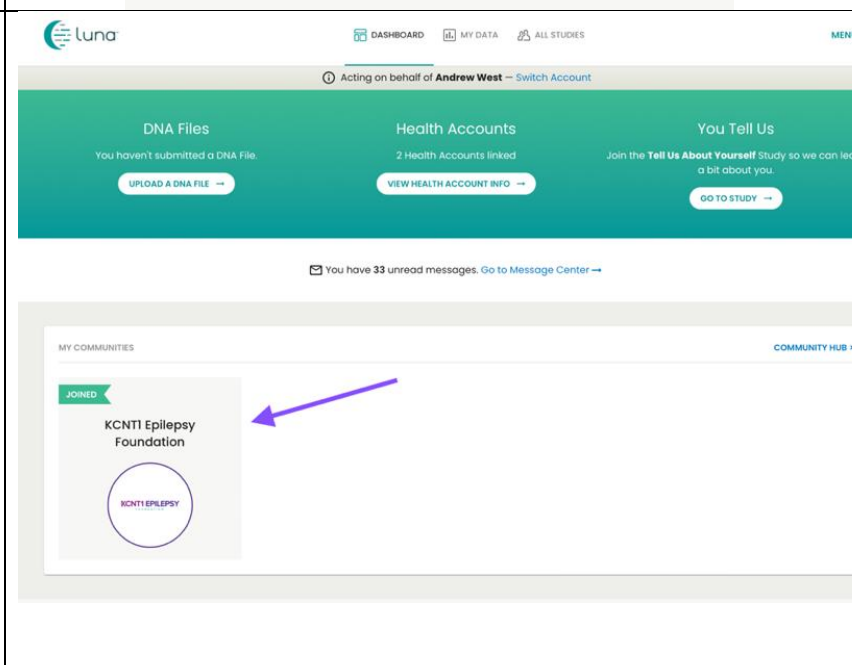
Logga in på ditt konto genom att ange e-postadressen och lösenordet för ditt konto. Du får sedan en 6-siffrig kod till mobiltelefonen eller Google Voice-numret som är kopplat till ditt konto. Ange det för att fortsätta.



Välj ditt minderåriga konto (i blått). Om du inte har ett mindre konto kan du läsa vår kontokonfigurationsguide för befintliga användare. *Det är mycket viktigt att göra undersökningar om ditt barns upplevelse från sitt konto.*



Du bör landa på ditt barns eller avdelnings instrumentpanel. Bekräfta detta högst upp på sidan där det ska stå: "Agerar på uppdrag av [barnets eller församlingens namn]."



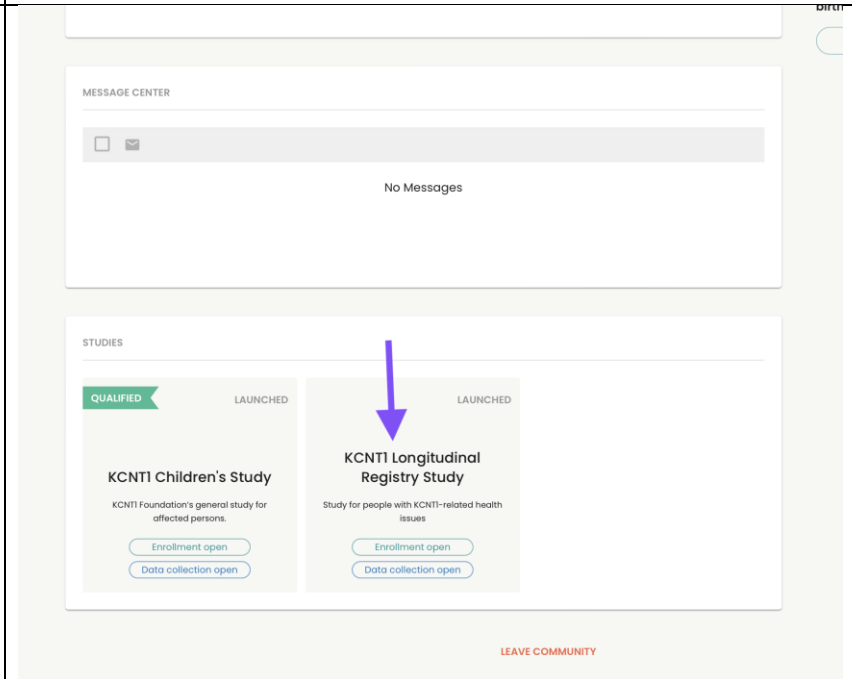
Bläddra ner lite till avsnittet "Mina grupper".

Du kommer att se en ruta för "KCNT1 Epilepsi

Foundation". Klicka i rutan för att gå till stiftelsens **communitysida** .

På stiftelsens gemenskapssida bläddrar du ned till avsnittet "Studier".

Du bör se en panel eller ruta för **KCNT1 Longitudinal Registry Study**. Klicka i rutan för att gå till studiesidan.



Följ dessa instruktioner för att delta i studien och göra undersökningar.

Om du inte redan har gjort det, se till att du är på ditt mindre konto. Sedan, inifrån studien, klicka på knappen "Gå med i studie". Klicka sedan vidare till skärmen "Förutsättningar" med hjälp av länken högst upp.

Om du redan har gått med i studien kan du hoppa över det här steget.

Förutsättningen är lite annorlunda. Vi kan ersätta den här skärmdumpen när den är live.

På kravskärmen svarar du på frågan som bekräftar om ditt barn eller avdelning har en diagnos med en KCNT1-variant. Navigera sedan till skärmen "Dataförfrågningar" för att påbörja undersökningarna.

Om du redan har gått med i studien kan du hoppa över det här steget.

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 displays 'ALL STUDIES > KCNT1 CHILDREN'S STUDY' and status indicators for 'STUDY ENROLLMENT OPEN' and 'DATA COLLECTION'. A summary bar shows 157 STUDY PARTICIPANTS, 128 WITH ANY SURVEYS, 0 WITH ANY DNA FILES, 0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS, and 3/13/2 LAST UPDATE. Below this is a progress bar with four steps: OVERVIEW, CONSENTS, PREREQUISITES, and DATA REQUESTS. The PREREQUISITES step is currently active. 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, 128 WITH ANY SURVEYS, 0 WITH ANY DNA FILES, and 0 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS. The progress bar indicates that the PREREQUISITES step is complete (0/1 complete). 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.

Den här sidan visar vilka **undersökningar** eller "dataförfrågningar" som är tillgängliga att slutföra.

Klicka **på Börja** i undersökningen KCNT1 Demografi och genetik. (Finns på tyska, portugisiska, italienska, spanska, franska och engelska. Du kan välja språk innan du påbörjar undersökningen.)

När du har slutfört KCNT1 Demografi och genetik-undersökningen, fyll i alla andra återstående undersökningar / dataförfrågningar. Alla undersökningar är inte tillgängliga på alla språk. Vi kommer att meddela dig när vi lägger till nya undersökningar till studien!

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 Andrew West. The main dashboard area displays the following statistics:

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

A progress bar shows the participant's status through four steps: OVERVIEW (1), 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, a section titled "2 SURVEY REQUESTS" (circled in purple) lists two surveys:

- 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... A "BEGIN" button is visible at the bottom right of this survey card.

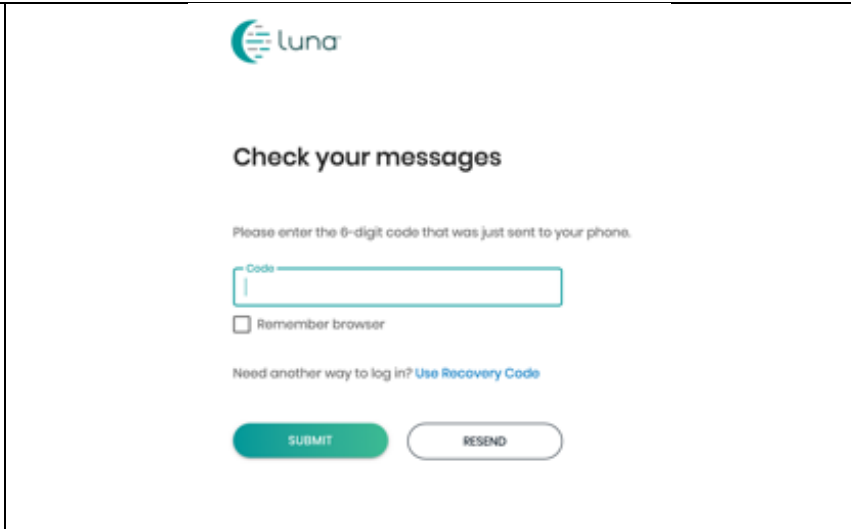
Så här justerar du dina inställningar för att dela din e-postadress med KCNT1 Epilepsistiftelsen

Genom att dela din kontakt-/profilinformation kan vi se din e-postadress så att vi vet att du är med i just den här studien. Det hjälper oss att koppla ihop punkterna i flera forskningsstudier, så att vi vet vilka studier du deltar i och kan ge dig lättillgänglig, personlig information om nya och befintliga forskningsmöjligheter. Följ dessa instruktioner för att dela din kontaktinformation.

Navigera först till instrumentpanelen för ditt mindre konto. Om du redan har nått din minderårigas instrumentpanel kan du gå vidare till [nästa avsnitt](#).

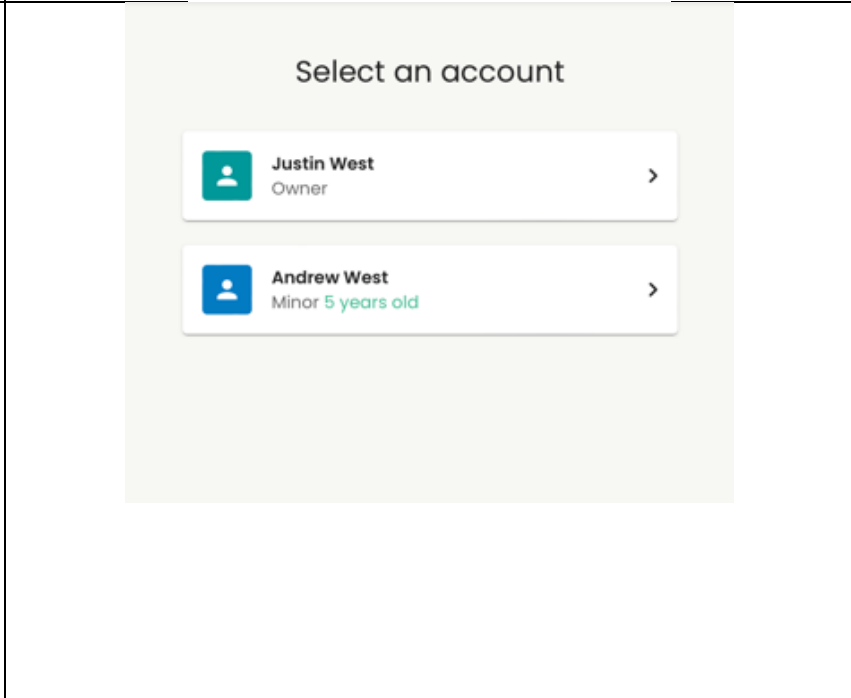
Om du inte redan har gjort det, gå till LunaDNA.com och logga in .	https://id.lunadna.com/referrer/kcnt1-minor?studyName=kcnt1-minor
---	---

Logga in på ditt konto genom att ange e-postadressen och lösenordet för ditt konto. Du får sedan en 6-siffrig kod till mobiltelefonen eller Google Voice-numret som är kopplat till ditt konto. Ange det för att fortsätta.



Välj ditt minderåriga konto (i blått). Du kommer att tas till din minderårigas instrumentpanel.

Om du inte har ett mindre konto kan du läsa vår kontokonfigurationsguide för befintliga användare. *Det är mycket viktigt att göra undersökningar om ditt barns upplevelse från sitt konto.*



När du har kommit till din minderårigas instrumentpanel följer du dessa instruktioner för att dela kontaktinformation.

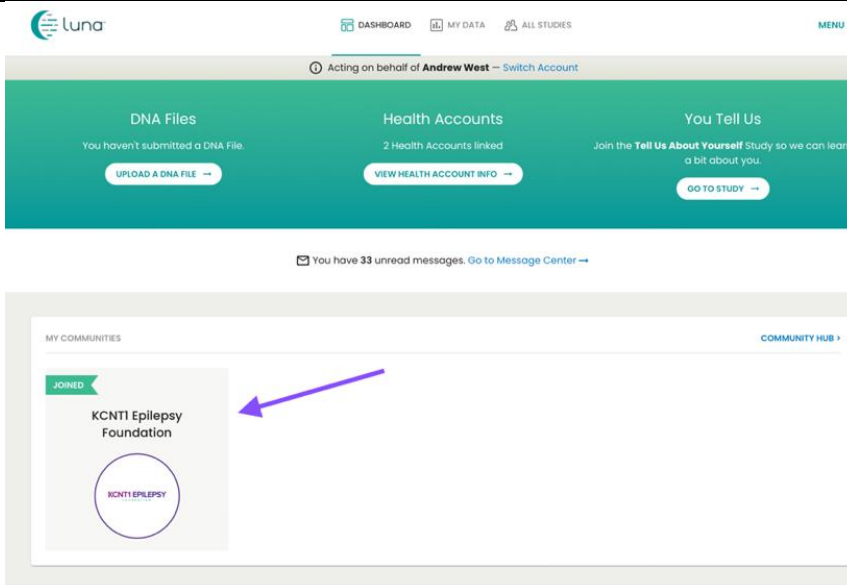
Bekräfta att du är på din minderåriga eller församlings instrumentpanel. Du kan göra detta genom att titta högst upp på sidan där det ska stå: "Agerar på uppdrag av [barnets eller församlingens namn]."

Bläddra ner lite till avsnittet "**Mina grupper**".

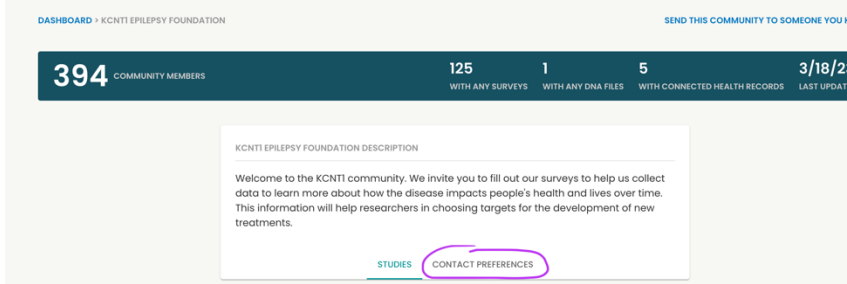
Du kommer att se en ruta för "KCNT1 Epilepsy Foundation". Klicka i rutan för att gå till stiftelsens communitysida.

Från KCNT1 Epilepsy Community-sidan klickar du på fliken "**Kontaktinställningar**" bredvid "Studier".

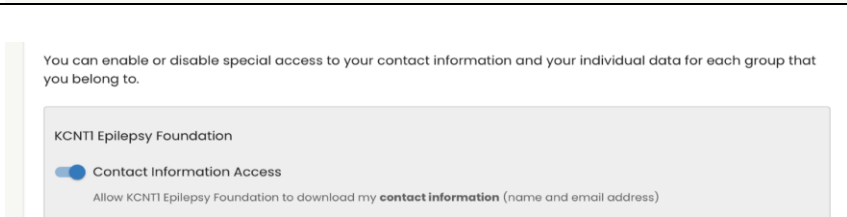
Aktivera alternativet för "Kontakt / profilinformationsåtkomst."



The screenshot shows the Luna dashboard. 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', '125 WITH ANY SURVEYS', '1 WITH ANY DNA FILES', '5 WITH CONNECTED HEALTH RECORDS', and '3/18/23 LAST UPDATE'. Below the header is a description of the community. At the bottom, there are two tabs: 'STUDIES' and 'CONTACT PREFERENCES', with the latter being selected and circled in purple.



The screenshot shows the 'CONTACT PREFERENCES' settings page. It includes a heading: "You can enable or disable special access to your contact information and your individual data for each group that you belong to." Below this, there is a section for 'KCNT1 Epilepsy Foundation' with a toggle switch for 'Contact Information Access' which is turned on. A note below the toggle states: "Allow KCNT1 Epilepsy Foundation to download my contact information (name and email address)".

Alternativt kan du gå till Meny > Inställningar > Sekretess