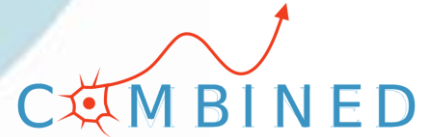


PURA Syndrome Foundation guida per le famiglie alla creazione di un account Matrix



www.COMBINEDBrain.org

Creazione del tuo account nel Registro Matrix

Passaggio 1:

Vai alla pagina di accesso al Registro Matrix della PURA Syndrome Foundation:

<https://pura.acrossmatrix.com>

(L'uso di Safari non è consigliato.)

Passaggio 2:

Seleziona la lingua.

In alto a destra puoi scegliere tra otto (8) lingue: inglese, spagnolo, francese, italiano, coreano, portoghese, tedesco ed ebraico.

Passaggio 3:

Clicca sul link "Not Registered?"

Verrai indirizzato alla pagina per richiedere l'accesso.

Powered By: **Matrix**

✓ English
Español
Français
Italiano
한국어
Português
Deutsch
עברית

 **PURA** Syndrome FOUNDATION

Sign in with your email address

Email Address

Forgot your password?

Password

Sign in

Not Registered?

PRIVACY POLICY

TERMS OF USE

Creazione del tuo account nel Registro Matrix

Passaggio 4:

Inserisci le tue informazioni

Nella sezione “Your Information”, inserisci i dati della persona che sta creando l’account.

Devi compilare i seguenti campi obbligatori:

- **Nome:** inserisci il tuo nome utilizzando solo lettere
- **Cognome:** inserisci il tuo cognome utilizzando solo lettere
- **Indirizzo e-mail:** inserisci un indirizzo e-mail valido

Questo indirizzo e-mail verrà utilizzato per creare e accedere al tuo account.



Request Access

Join us and get connected today!

Your Information:

This information will be used to create access credentials for the patient who will be accessing the platform themselves, or the caregiver/guardian who will be providing information on behalf of a patient.

First Name	Last Name
Your First Name *	Your Last Name *
Enter Letters Only	Enter Letters Only

Email

Creazione del tuo account nel Registro Matrix

Passaggio 5:

Conferma i requisiti

Seleziona la casella per confermare:

Hai almeno 18 anni (oppure hai raggiunto la maggiore età prevista nel tuo Stato/Paese).

In order to proceed with your account creation, please acknowledge the following:

☐

I am at least 18 years of age (or at least the Age of Majority in my State/Country)

Creazione del tuo account nel Registro Matrix

Passaggio 6: Seleziona la tua posizione

Scegli una delle seguenti opzioni:

A → Ti trovi negli Stati Uniti

OPPURE

B → Ti trovi al di fuori degli Stati Uniti e riconosci che le tue informazioni verranno trasmesse negli Stati Uniti.

Please choose one option:

A → ☐

I acknowledge that I am located in the United States; OR

B → ☐

I acknowledge that I am located outside of the United States, and that the information I am providing will be transmitted to the United States for account creation.

Creazione del tuo account nel Registro Matrix

Passaggio 7: Seleziona il tipo di account

⚠ **Importante:** seleziona il ruolo che corrisponde alla persona che compila il modulo, non alla persona rappresentata.

Scegli l'opzione che descrive meglio TE, cioè la persona che sta creando l'account:

➤ Partecipante come caregiver – Si applica se:

- sei il genitore o tutore legale di un minore con sindrome PURA;
- sei il genitore o tutore legale di un adulto con sindrome PURA che non è in grado di prestare il consenso;
- sei il genitore o tutore legale di un minore imparentato con una persona con sindrome PURA.

Questa opzione viene generalmente selezionata dal genitore/tutore di un minore non affetto che dona un campione di “controllo” al biorepository COMBINEDBrain.

➤ Partecipante familiare non affetto – Si applica se TU sei un adulto maggiorenne imparentato con una persona con sindrome PURA. Questa opzione viene generalmente selezionata da persone non affette che donano un campione di “controllo” al biorepository COMBINEDBrain.

➤ Caregiver che ha perso una persona cara – Si applica se la persona cara affetta da sindrome PURA è deceduta.

Creazione del tuo account nel Registro Matrix

Passaggio 8:

Invia la richiesta

Dopo aver compilato tutti i campi obbligatori, clicca su “Sign Up”.

SIGN UP

Passaggio 9:

Imposta la password (e-mail obbligatoria)

Dopo aver inviato il modulo:

- riceverai un'e-mail con le istruzioni per completare la configurazione dell'account;
- apri l'e-mail e segui il link indicato;
- crea e conferma la tua password.

Nota: se non visualizzi l'e-mail, controlla la cartella spam o posta indesiderata.

Creazione del tuo account nel Registro Matrix

Passaggio 10:

Accedi a Matrix

Dopo aver impostato la password:

- torna alla pagina di accesso a Matrix: <https://pura.acrossmatrix.com>
- inserisci il tuo indirizzo e-mail e la password appena creata;
- accedi al tuo account.

Note utili:

- tutti i campi obbligatori devono essere compilati prima dell'invio;
- assicurati che l'indirizzo e-mail sia corretto per evitare ritardi;
- se stai creando un account come caregiver, dopo l'accesso saranno disponibili ulteriori passaggi per aggiungere il partecipante.

Creazione di un Clinical Research ID (CRID)

Il Clinical Research Identification (CRID) è un servizio gratuito che consente ai pazienti di creare un proprio numero identificativo universale univoco per facilitare la partecipazione alla ricerca clinica. Il CRID viene creato per il paziente ed è collegato a tutti i dati inseriti dal paziente o per suo conto, consentendo la de-identificazione dei suoi dati. Condividendo il proprio CRID, i ricercatori possono riutilizzare, unire e condividere i dati di ricerca senza utilizzare le informazioni personali identificabili (PII) o le informazioni sanitarie protette (PHI).

Durante la registrazione sarà necessario inserire il CRID del paziente con sindrome PURA nella sezione relativa ai dati demografici del registro o nel modulo di consenso al biorepository. Per questo motivo, si consiglia di ottenere il CRID dopo aver creato l'account nel Registro dei pazienti. Visita <https://thecrid.org/> per ottenere un CRID per la persona cara con sindrome PURA.



Video di istruzioni su come creare un CRID
(sono disponibili traduzioni dei sottotitoli)

General Information

Demographics

CRID

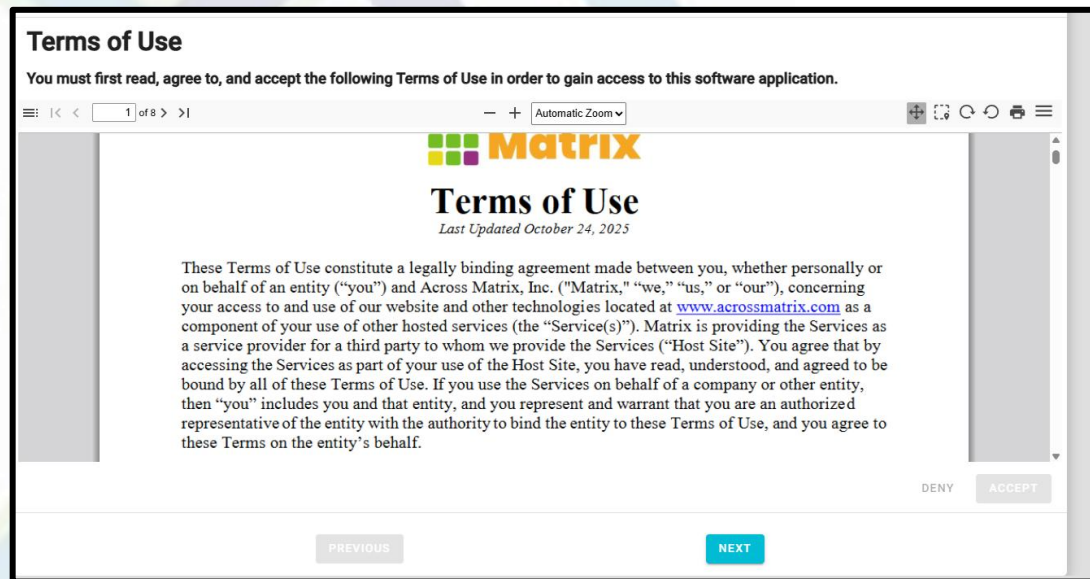
Quando richiesto durante la registrazione, inserisci il CRID del paziente con sindrome PURA nella sezione demografica dell'account del Registro Matrix o nel modulo di consenso al biorepository.

Accesso al tuo account Matrix

- Vai alla pagina di accesso al seguente link (l'uso di Safari non è consigliato):
<https://pura.acrossmatrix.com>

Dopo aver effettuato l'accesso, Matrix ti chiederà di compilare alcuni moduli: questa procedura viene chiamata “flusso obbligatorio” (mandatory workflow).

Il primo modulo è costituito dai “Termini di utilizzo”, che descrivono gli aspetti legali relativi all'utilizzo di Matrix.

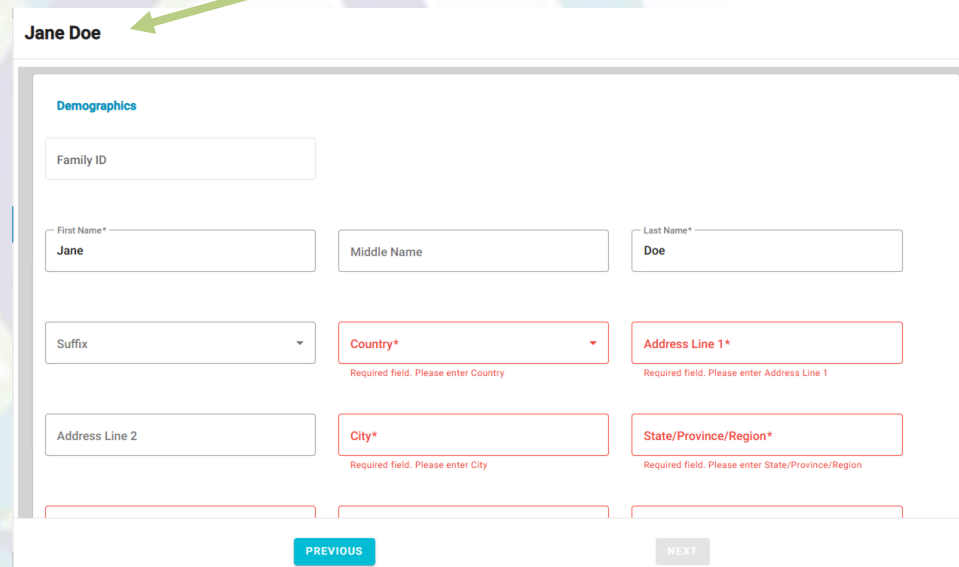


Informazioni sul caregiver

YOUR name should be here

- Ti verrà quindi chiesto di inserire le TUE informazioni generali. In questa prima fase ti verranno richieste informazioni su TE. In seguito avrai la possibilità di aggiungere tuo figlio.

Si tratta di un questionario sulle informazioni demografiche.



The screenshot shows a web form titled "Jane Doe" with a green arrow pointing to the name. The form is titled "Demographics" and contains the following fields:

- Family ID
- First Name* (Jane)
- Middle Name
- Last Name* (Doe)
- Suffix (dropdown)
- Country* (dropdown, red border, error: Required field. Please enter Country)
- Address Line 1* (red border, error: Required field. Please enter Address Line 1)
- Address Line 2
- City* (red border, error: Required field. Please enter City)
- State/Province/Region* (red border, error: Required field. Please enter State/Province/Region)

At the bottom, there are "PREVIOUS" and "NEXT" buttons.

Informazioni sul caregiver

Caregiver Education

This question pertains to you, as a caregiver. If there is a second caregiver in the household, please also provide their highest education level.

What is your highest education level? *

- ☐ Less than high school diploma
- ☐ High school diploma (or General Education Degree)
- ☐ Some college, but less than 1 year (excludes Advanced Placement and dual enrollment credit)
- ☐ 1 or more years of college, no degree
- ☐ Associate's degree (e.g., AA, AS)
- ☐ Bachelor's degree (e.g., BA, BS)

Compila il modulo “Caregiver Education”.

Dopo aver inviato il modulo, verrai indirizzato alla tua dashboard del caregiver.

Aggiungere un paziente / tuo figlio

Jane Doe
CAREGIVER

My Participants

ADD PARTICIPANT

Add New Participant

User Role*
PATIENT

First Name* Last Name*

Associate to Caregiver*
Jane Doe

Is this patient deceased?
☒ No
☐ Yes

Which of these options describes your relationship to the participant?

- ☐ The participant is a minor (under 18 or legal age where we reside) and I am their parent/legal guardian
- ☐ The participant is an adult and I am their legal guardian
- ☐ The participant is an adult (of legal age where we reside, and must consent for themselves) and I am their Caregiver

CANCEL SAVE

Nella dashboard del caregiver puoi ora aggiungere un partecipante come paziente OPPURE come familiare.

Which of these options describes your relationship to the participant?

- ☐ The participant is a minor (under 18 or legal age where we reside) and I am their parent/legal guardian
- ☐ The participant is an adult and I am their legal guardian
- ☐ The participant is an adult (of legal age where we reside, and must consent for themselves) and I am their Caregiver

Modulo di consenso per il paziente / tuo figlio

Ti verrà chiesto di compilare il “Modulo di consenso alla partecipazione a uno studio di ricerca” per il paziente / tuo figlio.



JANE DOE

Terms of Use ✓

CAREGIVER PARTICIPANT

General Information ✓

Caregiver Education ✓

CHILD DOE

PATIENT Informed Consent

PATIENT General Information

Matrix Enrollment Purpose

Genetic Test Upload

Study Participation Questionnaire

EHR Connection Message

Child Doe

As a Caregiver for the participant above, please complete our Informed Consent below.

Consent Form to Participate in a Research Study

Approved
June 04, 2025
North Star Review Board

Consent Form to Participate in a Research Study
[Consent form to be completed online]

TITLE: Developing A Comprehensive Behavioral Characterization of Individuals with Neurodevelopmental Disorders

Principal Investigators: Terry Jo Bichell, PhD
Sarah Poliquin, PhD
Anna Pfalzer, PhD
COMBINEDBrain
1510 Old Hickory Boulevard
Brentwood, TN 37027
844-867-9266

Sezione Informazioni generali

Qui dovrebbe comparire il nome del paziente.

The screenshot shows a registration form titled 'Child Doe'. On the left is a sidebar with sections: 'CAREGIVER PARTICIPANT' (Terms of Use, General Information, Caregiver Education) and 'CHILD DOE' (PATIENT Informed Consent, PATIENT General Information, Matrix Enrollment Purpose, Health and Development, Genetic Test Upload, Study Participation Questionnaire, EHR Connection Message). The 'PATIENT General Information' section is highlighted in blue. The main form area contains the following fields: 'What type of coverage does the participant have? (Select all that apply) *' (highlighted with a red box and a green arrow pointing to it from the 'Insurance' text block), 'Rare Disease(s) - Select all that apply' (highlighted with a green arrow pointing to it from the 'Malattia rara' text block), 'Clinician (for FINDOUT Use Only) Q', 'Is Patient Living?*' (a dropdown menu with 'Yes' selected), and 'Associated Caregiver(s)'. At the bottom are 'PREVIOUS' and 'NEXT' buttons. A green arrow points from the text 'Lascia questo campo vuoto per ora.' to the 'Clinician' field.

Insurance (Assicurazione): per la copertura sanitaria al di fuori degli Stati Uniti, seleziona le categorie che descrivono più da vicino la fonte della copertura sanitaria del partecipante. Queste informazioni servono esclusivamente a esaminare in generale la copertura assicurativa nelle malattie rare e non a monitorare i dettagli dell'assicurazione.

Malattia rara: consulta il referto genetico e indica se il paziente presenta una variante o una delezione associata alla sindrome PURA. Se non sei sicuro, seleziona "altro/sconosciuto".

Finalità di iscrizione a Matrix

JANE DOE

Terms of Use ✓

CAREGIVER PARTICIPANT

General Information ✓

Caregiver Education ✓

CHILD DOE

PATIENT Informed Consent ✓

PATIENT General Information ✓

Matrix Enrollment Purpose

Genetic Test Upload

Study Participation Questionnaire

Matrix Enrollment Purpose

Do any of the following apply to you at this time? *

☐ I am currently at a site preparing to consent (for myself or another participant) for the Biorepository, to provide samples.

☐ I am currently preparing to consent for Project FIND-OUT.

☐ None of the above apply

Complete

I would like an emailed copy of this completed Survey/Study ☐

Ti verrà chiesto di compilare la sezione “Finalità di iscrizione a Matrix”.

In generale, seleziona “Nessuna delle opzioni precedenti si applica”.

Dopo questo modulo, ti verrà chiesto di completare ulteriori questionari, come il questionario “Salute e sviluppo”, il “Questionario sulla partecipazione allo studio” e il modulo “Consenso al biorepository di ricerca COMBINEDBrain”.

Aggiungere un secondo figlio

The screenshot shows the caregiver dashboard for Jane Doe. A modal window titled "Choose a Dashboard" is open, displaying a home icon and the text "My Caregiver Dashboard". A green circle highlights this option, and a green arrow points to it from the text "Clicca qui". The background dashboard includes a sidebar with navigation links (Dashboard, General Information, Surveys/Studies, Journal, Messages, Documents, Resource Center, Refer a Friend, Contact Us) and a main area with sections for "New/In-Progress Surveys/Studies" and "Quick Add Symptoms & Activities". The footer shows the Matrix logo and version information.

Dopo aver completato la registrazione del primo paziente / figlio, puoi aggiungere un altro paziente / figlio partecipante dalla tua dashboard del caregiver.

Aggiungere un secondo figlio

Jane Doe
CAREGIVER

My Participants

ADD PARTICIPANT

Clicca qui

First Name	Last Name	DOB	Rare Disease	Last Login	Role
Child	Doe	Mar 4, 2026	Acrodysostosis Support & Research	Not Available	PATIENT

Items per page: 5 1 - 1 of 1

My Participants

ADD PARTICIPANT

Add New Participant

Use Role*
PATIENT

First Name* Last Name*

Associate to Caregiver*
Jane Doe

Is this patient deceased?
☒ No
☐ Yes

Which of these options describes your relationship to the participant?

☐ The participant is a minor (under 18 or legal age where we reside) and I am their parent/legal guardian
☐ The participant is an adult and I am their legal guardian
☐ The participant is an adult (of legal age where we reside, and must consent for themselves) and I am their Caregiver

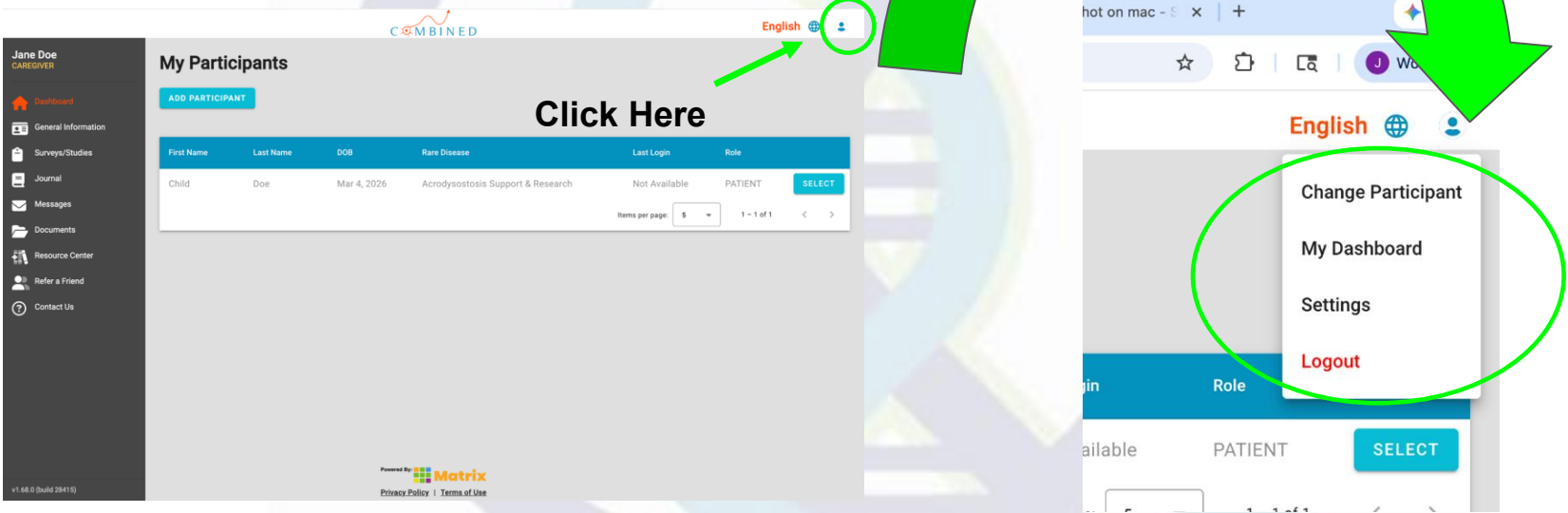
CANCEL SAVE

Which of these options describes your relationship to the participant?

- ☐ The participant is a minor (under 18 or legal age where we reside) and I am their parent/legal guardian
- ☐ The participant is an adult and I am their legal guardian
- ☐ The participant is an adult (of legal age where we reside, and must consent for themselves) and I am their Caregiver

Navigare in Matrix

Se vuoi tornare alla tua dashboard o cambiare partecipante, ecco come fare:



The image shows a screenshot of the Matrix dashboard interface. On the left is a sidebar with navigation links: Dashboard, General Information, Surveys/Studies, Journal, Messages, Documents, Resource Center, Refer a Friend, and Contact Us. The main area is titled 'My Participants' and contains a table with columns: First Name, Last Name, DOB, Rare Disease, Last Login, and Role. A green arrow points to the 'English' language selector and a user profile icon in the top right corner. A large green curved arrow points from this icon to a dropdown menu that is open, showing options: 'Change Participant', 'My Dashboard', 'Settings', and 'Logout'. The 'Change Participant' option is circled in green. Below the table, there is a 'SELECT' button. The footer of the dashboard mentions 'Powered By Matrix' and 'Privacy Policy | Terms of Use'.

First Name	Last Name	DOB	Rare Disease	Last Login	Role
Child	Doe	Mar 4, 2026	Acrodysostosis Support & Research	Not Available	PATIENT



Navigare in Matrix

In base alle tue risposte al questionario iniziale, sulla tua dashboard verranno aggiunti ulteriori questionari. Compilali quando ti è più comodo. Periodicamente verranno aggiunti nuovi questionari e riceverai promemoria via e-mail per completarli.

New/In-Progress Surveys/Studies					
Required Surveys	Assignment Date	Expiration Date	Time To Complete (minutes)	Questions	Status
Vineland Recent Activity Survey	May 22, 2026				START
Child's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ)	May 22, 2026		8 - 10	33	START
PELHS Epilepsy - Caregiver Report	May 26, 2026		5 - 10	38	START
Bones, Cartilage, and Connective Tissues	May 26, 2026		10 - 15	12	START
Brain and Nervous System	May 26, 2026		10 - 15	13	START
Head, Face, and Neck	May 26, 2026		5 - 10	11	START
Oral Health	May 26, 2026		5 - 10	11	START
	May 22				START
VIEW: Category ▾					



Domande

Contatti:

- **support@pura-syndrome.org**

