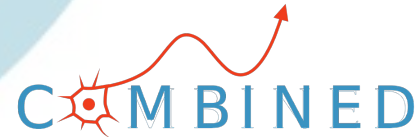


Fundação PURA Síndrome

Guia para as famílias criarem uma conta na Matrix



www.COMBINEDBrain.org

Criando sua conta de Registro na Matrix

Passo 1: Acesse a página de Login de Cadastro da nossa Matrix da Síndrome de Pura no link:

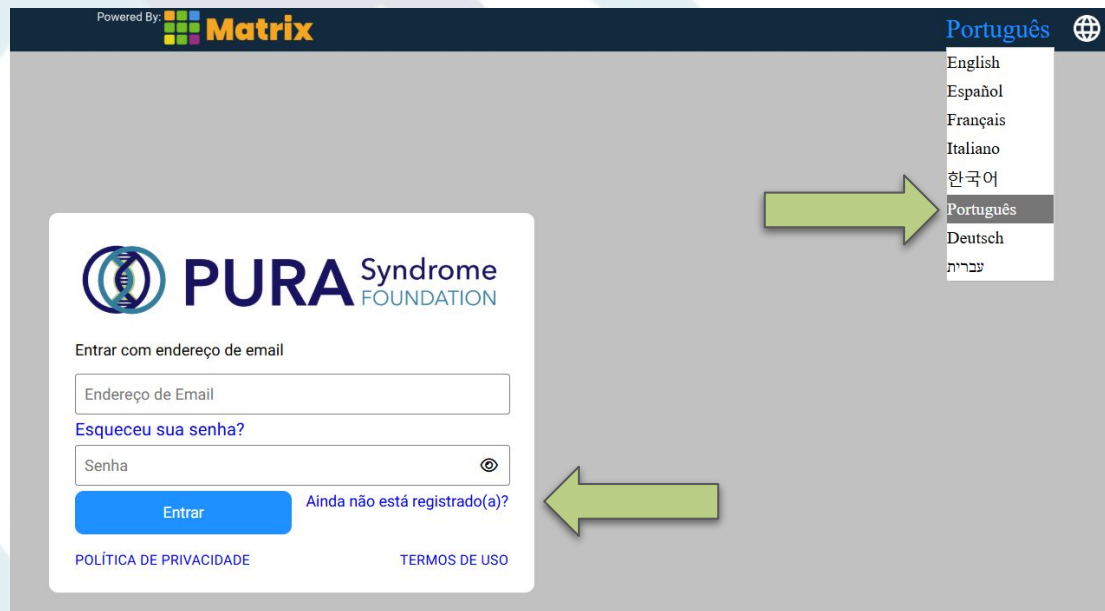
<https://pura.acrossmatrix.com>

(Não recomendamos usar Safari)

Passo 2: Selecione o idioma

No canto superior direito, você pode selecionar um dos oito idiomas disponíveis: inglês, espanhol, francês, italiano, coreano, português, alemão e hebraico.

Passo 3: Clique no link “Ainda não está registrado (a)?” Isso irá direcioná-lo para a página de cadastro.



Criando sua conta de Registro na Matrix

Passo 4: Preencha com a sua informação

Na parte de **Sua informação**, coloque as **informações da pessoa que está criando a conta**.

Você deve completar os campos que são obrigatórios:

- **Nome:** Coloque seu nome, usando somente letras
- **Sobrenome:** Coloque seu sobrenome (s), usando somente letras
- **Email**
 - Coloque um endereço de email válido.
 - Esse email será usado para criar a sua conta de acesso.



Solicitar acesso

Junte-se a nós e conecte-se hoje mesmo!

Sua informação:

Essas informações serão usadas para criar credenciais de acesso para os pacientes que acessaram a plataforma eles mesmos, ou o cuidador/responsável que fornecerá informações em nome de um paciente.

Nome

Seu primeiro nome *

Digite apenas letras

Sobrenome

Seu último Nome *

Digite apenas letras

Email

Email *

Criando sua conta de Registro na Matrix

Passo 5: Confirmando Elegibilidade

Clique no quadrado para confirmar::

- Você tem pelo menos 18 anos de idade (ou tem ao menos a idade que representa maioridade no seu estado/país)

Para prosseguir com a criação da sua conta, confirme o seguinte:

☐ Tenho pelo menos 18 anos de idade (ou pelo menos a maioridade no meu estado/país)



Criando sua conta de Registro na Matrix

Passo 6: Selecionar sua localidade

Escolha uma das opções::

- Você mora no Estados Unidos

Ou

- Você mora fora dos Estados Unidos e autoriza que suas informações sejam transmitidas para os Estados Unidos.

Escolha uma opção:

- 
- ☐ Reconheço que estou localizado nos Estados Unidos; OU
 - ☐ Reconheço que estou localizado fora dos Estados Unidos e que as informações que estou fornecendo serão transmitidas aos Estados Unidos para criação de conta.

Criando sua conta de Registro na Matrix

Passo 7: Selecionar o tipo de conta

 **Importante:** Selecione quem é a pessoa preenchendo o formulário- não a pessoa com a síndrome de PURA que está sendo representada.

Escolha a opção que melhor descreve **VOCÊ, a pessoa que está criando a conta:**

Cuidador - Essa opção é se:

- Você é **pai/mãe ou guardião legal** de um **menor com a síndrome de PURA** ou
- Você é **pai/mãe ou guardião legal** de um **adulto com a síndrome de PURA** que não pode autorizar, ou
- Você é **pai/mãe ou guardião legal** de um **menor que conhece alguém com a síndrome de PURA** (Essa opção é selecionada somente por pais ou guardião legal de um menor sem a síndrome de Pura que doara uma amostra de “controle” para o biorrepositório COMBINEDBrain)
- **Membro da família não afetado** - Essa opção é se você é um adulto **que conhece alguém com a síndrome de PURA**
 - Essa opção é somente para indivíduos não afetados que doarão uma amostra de “controle” para o COMBINEDBrain biorrepositório
- **Cuidador que perdeu um ente querido** - Essa opção é se o **seu ente querido com a síndrome de PURA faleceu.**

Criando sua conta de Registro na Matrix

Passo 8: Submeta seu Registro

Quando todos os campos obrigatórios estiverem preenchidos:

- Clique “**Cadastro**”



Passo 9: Configure a Sua Senha (Email Obrigatório)

Após submeter o formulário:

- Você receberá um email com instruções para completar a configuração da sua conta
- Abra o email e clique no link recebido
- Crie e confirme sua senha

Nota: Se você não receber o email, verifique sua caixa de spam ou lixo eletrônico.

Criando sua conta de Registro na Matrix

Passo 10: Acesse a Matrix

Após sua senha ser configurada:

- Retorne para a para a pagina de acesso da Matrix: <https://pura.acrossmatrix.com>
- Preencha com o seu email e sua senha recém criada
- Acesse sua conta

Comentários de ajuda:

- Todos os campos devem ser preenchidos antes de serem submetidos
- Tenha certeza que digitou seu email correto para evitar atrasos
- Se você está criando uma conta como cuidador, haverá passos adicionais depois do acesso para adicionar o participante

Criando o Número de Identificação para Pesquisa Clínica (CRID)

O Número de Identificação para Pesquisa Clínica (CRID) é um serviço gratuito que permite aos pacientes criar seu próprio Número de Identificação Universal Único para facilitar a participação em pesquisas clínicas. Um CRID é criado para o paciente e vinculado a todos os dados inseridos por ele ou em seu nome, permitindo a desidentificação dos dados. Ao compartilhar seu CRID, os pesquisadores podem reutilizar, combinar e compartilhar seus dados de pesquisa sem usar suas Informações de Identificação Pessoal (PII)/Informações de Saúde Protegidas (PHI). ***Você precisará inserir um CRID para o paciente do PURA que está cadastrando*** na seção de dados demográficos do registro ou no formulário de consentimento do biobanco; portanto, recomenda-se obter um após criar sua conta no Registro de Pacientes. Acesse <https://thecrid.org/> para obter o CRID do seu PURA querido.



Um vídeo explicativo sobre como criar um CRID (com legendas disponíveis)

General Information

Demographics

CRID

Mais a frente no registro quando solicitado insira o CRID do paciente PURA na seção de dados demográficos da conta no registro Matrix ou no formulário de consentimento do biobanco.

Acessando sua conta Matrix

- Abra a pagina de acesso no link (Não recomendamos utilizar Safari):
<https://pura.acrossmatrix.com>
- Após o acesso com login e senha na Matrix, aparecerão alguns formulários a serem preenchidos- chamamos isso de “workflow mandatório”
 - o O primeiro formulário é o Termo de uso, The first form is the Terms of Use, que descreve as implicações legais de usar a Matrix

Termos de uso

Você deve primeiro ler, concordar e aceitar os seguintes Termos de Uso para obter acesso a este aplicativo de software.

1 de 8 > >|

Zoom automático



Termos de Uso

Última atualização: 24 de outubro de 2025

Estes Termos de Uso constituem um acordo juridicamente vinculante feito entre você, seja pessoalmente ou em nome de uma entidade (“você”) e a Across Matrix, Inc. (“Matrix”, “nós”, “nos” ou “nosso”), em relação ao seu acesso e uso do nosso site e outras tecnologias localizadas em

NEGADO

ACEITAR



Informações do Cuidador

SEU nome deve aparecer aqui

Jane Doe

Demografia

Primeiro nome*

O primeiro nome é necessário

Nome do meio

Último nome*

O sobrenome é obrigatório

Sufixo

País*

Brasil

Endereço Linha 1*

Campo obrigatório. Insira a Linha de Endereço 1

Endereço Linha 2

Cidade*

Campo obrigatório. Por favor, insira a cidade

Estado / Província / Região*

Campo obrigatório. Por favor insira Estado/Província/Região

- Nesse formulario, você deverá preencher SUAS informações. **Primeiramente, as questões serão sobre você. Você terá a opção de adicionar seu filho (a).**
- Esse é o questionario demografico

Informação do Cuidador

Você preencherá o “formulário de grau de escolaridade do cuidador”

Depois de finalizar formulario, irá aparecer o seu painel de Cuidador

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)

Adicionando o Paciente/filho(a)

Meus Participantes

ADICIONAR PARTICIPANTE

Adicionar novo participante

Opção do Usuário*
PATIENT

Primeiro nome*
Último nome*

Associado ao Cuidador*
Priscilla Gentil Caparroz

Este paciente é falecido?
☒ Não
☐ Sim

Qual destas opções descreve seu relacionamento com o participante?
O participante é menor de idade (menor de 18 anos ou maior)

CANCELAR SALVE

No seu painel de Cuidador, você poderá adicionar a participante como paciente ou como membro da família

Qual destas opções descreve seu relacionamento com o participante?

- ☐ O participante é menor de idade (menor de 18 anos ou maior de idade onde residimos) e sou seu pai/mãe
- ☐ O participante é adulto e sou seu responsável legal
- ☐ O participante é adulto (maior de idade onde residimos e deve consentir por si próprio) e sou seu cuidador

Formulario de Consentimento para o Paciente/Filho(a)

Você
preencherá o
“Formulário de
consentimento
para participar
de um estudo
de pesquisa”
para o
paciente/filho
(a)



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

Informações Gerais

O nome do paciente deve aparecer aqui

Você deverá preencher as
Informações Gerais do
paciente/filho(a)

The screenshot shows a web form titled 'Child Doe'. On the left is a sidebar with a table of contents. The main content area has several input fields. A red box highlights a required field for insurance coverage. A green arrow points to the 'Rare Disease(s)' field with the text 'Deixar em branco' (Leave blank). Another green arrow points to the 'Clinician' field. At the bottom are 'PREVIOUS' and 'NEXT' buttons.

CAREGIVER PARTICIPANT	
Terms of Use	✓
General Information	✓
Caregiver Education	✓

CHILD DOE	
PATIENT Informed Consent	✓
PATIENT General Information	✓
Matrix Enrollment Purpose	✓
Health and Development	
Genetic Test Upload	
Study Participation Questionnaire	
EHR Connection Message	

Child Doe

What type of coverage does the participant have? (Select all that apply) *

Required field. Please enter Insurance Coverage

Rare Disease(s) - Select all that apply

Clinician (for FINDOUT Use Only) Q

Is Patient Living?*

Yes

Associated Caregiver(s)

PREVIOUS NEXT

Seguro/Assistencia Medica:

Para seguro ou assistência médica fora dos EUA, favor selecionar a opção mais próxima ao sistema de saúde ao qual o paciente participa. Somente para entender qual é a cobertura do plano para doenças raras, não iremos rastrear informações do sistema de saúde.

Doença rara: Verifique no seu resultado genético se o paciente tem a variante ou deleção da síndrome de PURA. Se você não está seguro, selecione outro/desconhecido.

Proposta do Cadastro na 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

EURO Convention Messages

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 ☐

Voce devera preencher o formulario “Matrix Enrollment Purpose.” Normalmente, selecione “None of the above apply” .,

Apos esse formulario, voce devera preencher os questionarios adicionais, como “Saude e Desenvolvimento”, o “Study Participation Questionnaire,” and the “COMBINEDBrain Research Biorepository Consent” form

Adicionando uma Segunda Criança

Jane Doe
CAREGIVER

Dashboard
General Information
Surveys/Studies
Journal
Messages
Documents
Resource Center
Refer a Friend
Contact Us

New/In-Progress Surveys/Studies

Clique Aqui

Choose a Dashboard

My Caregiver Dashboard

Patient(s)

Child Doe

Quick Add Symptoms & Activities

Quickly add any occurrence of your currently tracked symptoms or activities.
When an item in the section below is marked it will appear here for today's occurrences.

Powered By: **Matrix**

Privacy Policy | Terms of Use

Após terminar seu primeiro paciente/criança, você poderá adicionar outro paciente/criança clicando em participante no Painel de Cuidador

Adicionando uma Segunda Criança

Jane Doe
CAREGIVER

My Participants

ADD PARTICIPANT

Click Here

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

Items per page: 5 1 - 1 of 1

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

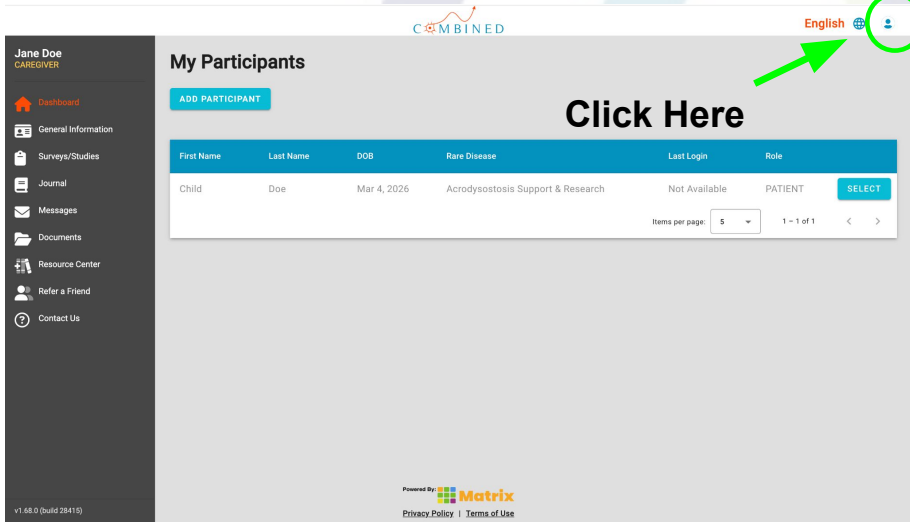
CANCEL SAVE

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

Navegando Matrix

Se você quiser voltar para o painel ou mudar para outro participante, sera dessa maneira:



English 

Click Here

My Participants

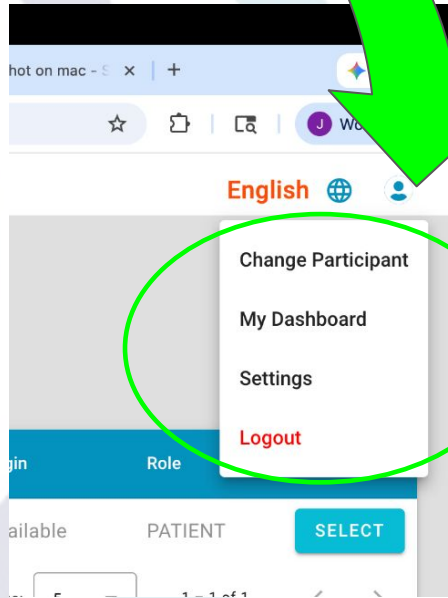
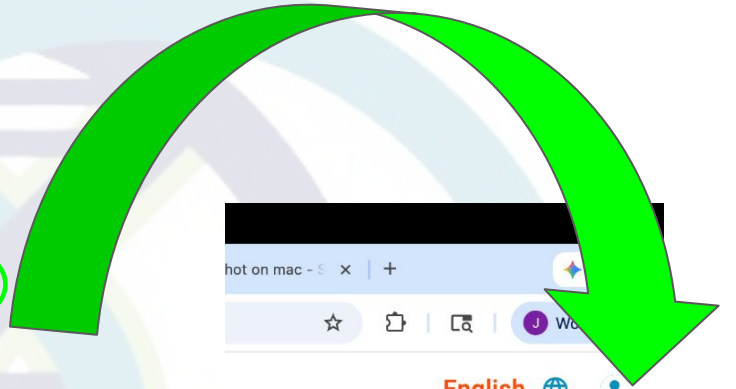
[ADD PARTICIPANT](#)

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

Items per page: 1 - 1 of 1 < >

Powered By  **Matrix**

[Privacy Policy](#) | [Terms of Use](#)



English 

Change Participant

My Dashboard

Settings

Logout



Navegando Matrix

Baseado na suas respostas do questionário inicial, questionários adicionais aparecerão no seu painel. Por favor, preencha esses questionarios quando possivel. Questionários adicionais e lembrete para completá-los serão enviados para o seu email.

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 ▾					



**Entre em contato:
support@pura-syndrome.org**