The Journey to Diagnosis for People Living with Rare Diseases

A Rare Barometer Survey

Target population:

- Patients living with a rare disease
- People not yet diagnosed but living with a disease considered to be rare
- Their family member (parents or close relatives)

March 17 - June 15, 2022

13300 respondents worldwide and

10486 in Europe

27 languages

107 countries

1900+ diseases represented

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "ע" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

DASHBOARD FOR EUROPE

HOW TO USE THIS DASHBOARD

In this dashboard, you will find results for every question of the Rare Barometer survey on the journey to diagnosis for people living with a rare disease.

Please do not use results of questions for which there are less than 30 respondents.

Please refer to Rare Barometer or add the Rare Barometer logo when using the results.

LANGUAGES

You can change the language at the bottom left of this page, and have access to the questions and modalities as they appeared to respondents in the 27 languages of the survey.

Translation is not available for new variables that were calculated after the questionnaire was closed and for some comments added in this dashboard.

INFORMATION

For more information

- contact the Rare Barometer team at rare.barometer@eurordis.org
- or visit the Rare Barometer website at eurordis.org/rare-barometer

LIST OF CONTENT

Chapter 1: Description of the sample

Chapter 2: Average diagnosis journey

Chapter 3: Age at first symptoms

Chapter 4: Family members were previously diagnosed

Chapter 5: Symptom characteristics: body parts

Chapter 6: Symptom characteristics: types of symptoms

Chapter 7: Prevention (prenatal and at birth)

Chapter 8: Number of healthcare professionals consulted

Chapter 9: Referred to a Centre of Expertise

Chapter 10: Misdiagnosis

Chapter 11: Diagnostic tests conducted (declarative)

Chapter 12: Cross-border healthcare

Chapter 13: Support

Chapter 14: In touch with other people living with rare diseases

Chapter 15: Consequences of diagnosis

Chapter 16: Questions for undiagnosed / unsolved cases

Chapter 1.

Sample description

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

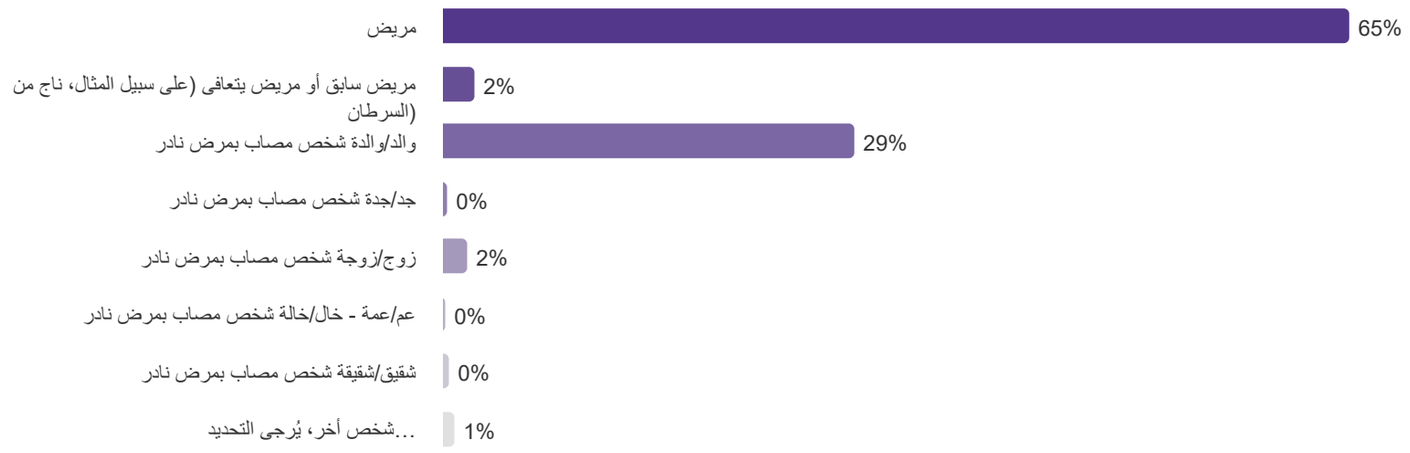
Number of respondents

10,486

...هل أنت

	N
مريض	6,772
مريض سابق أو مريض يتعافى (على سبيل المثال، ناج من السرطان)	247
والد/والدة شخص مصاب بمرض نادر	3,078
جد/جدة شخص مصاب بمرض نادر	40
زوج/زوجة شخص مصاب بمرض نادر	186
عم/عمة - خال/خالة شخص مصاب بمرض نادر	23
شقيق/شقيقة شخص مصاب بمرض نادر	48
شخص أخر، يُرجى التحديد...	92
TOTAL	**10,486**

...هل أنت



Respondents can be:

- **the person directly affected** by the rare disease

- **or family members of the person affected** (parents, grand-parents, spouses, uncles/aunts, siblings or other family member).

...هل أنت



هل أنت ممثل لأحد المرضى، أي تشارك في أنشطة السياسة العامة لدعم قضية الأمراض النادرة؟

	N
نعم	2,073
لا	7,666
لا أعرف	747
TOTAL	**10,486**

هل أنت ممثل لأحد المرضى، أي تشارك في أنشطة السياسة العامة لدعم قضية الأمراض النادرة؟



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

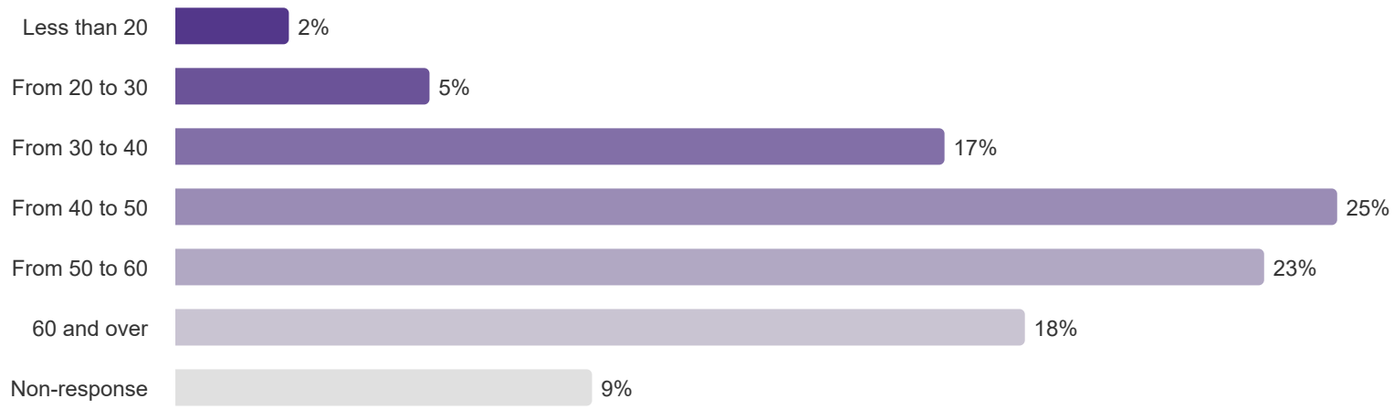
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

- the date when questionnaire was filled (automatically saved by the software)

Age of the respondent when filling the questionnaire

	N
Less than 20	259
From 20 to 30	575
From 30 to 40	1,734
From 40 to 50	2,614
From 50 to 60	2,451
60 and over	1,913
Non-response	940
TOTAL	**10,486**

Age of the respondent when filling the questionnaire



Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed

Calculated based on:

- date of birth of the respondents who are patients themselves: "What is your month and year of birth?"

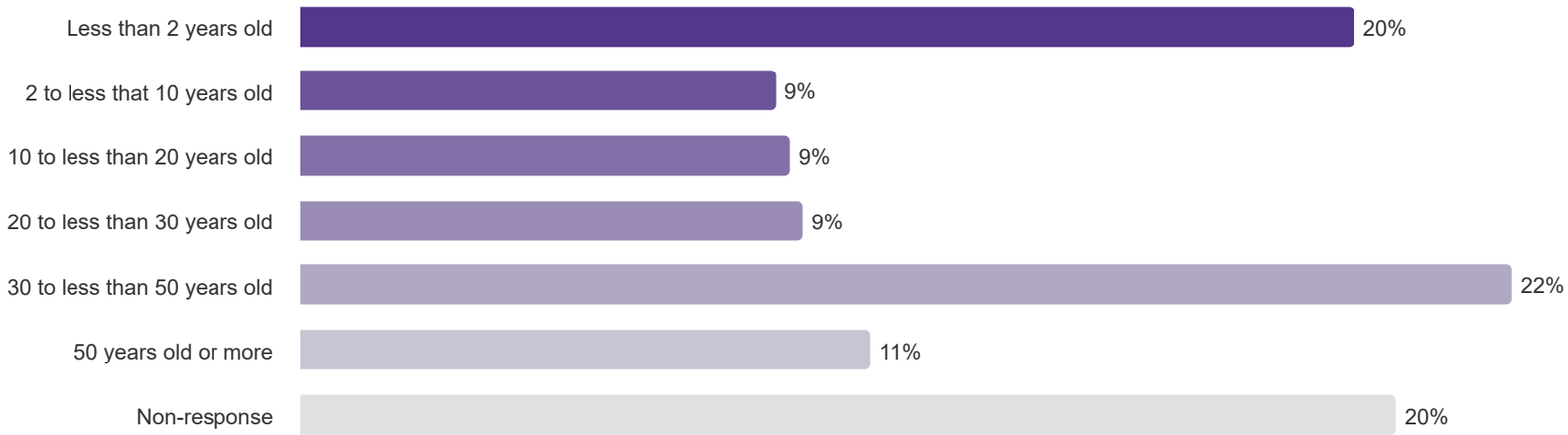
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

- date when first symptoms were noticed: "As far as you remember, when did you or a healthcare professional first notice the symptoms of the rare disease or think that something was wrong?"

Age of the person affected by the rare disease when first symptoms were noticed

	N
Less than 2 years old	2,045
2 to less that 10 years old	925
10 to less than 20 years old	952
20 to less than 30 years old	978
30 to less than 50 years old	2,353
50 years old or more	1,107
Non-response	2,126
TOTAL	**10,486**

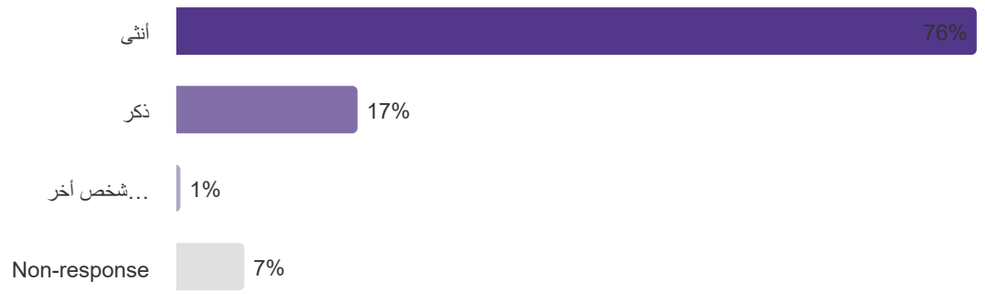
Age of the person affected by the rare disease when first symptoms were noticed



Gender of the respondent

هل أنت:

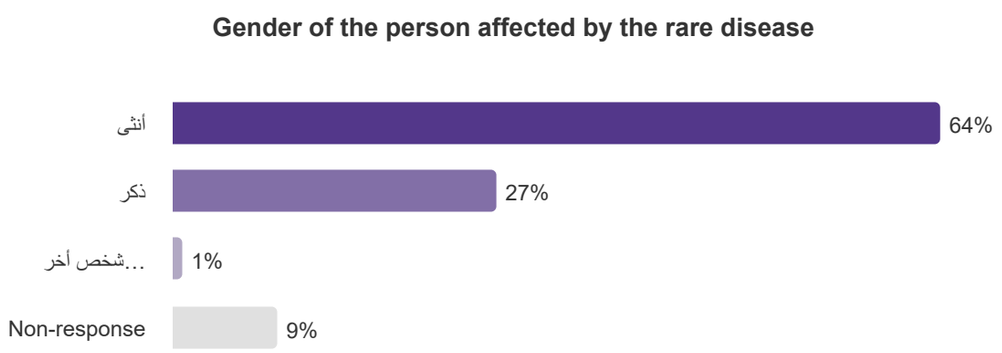
	N
أنثى	7,930
ذكر	1,807
شخص أخر...	56
Non-response	693
TOTAL	**10,486**



Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

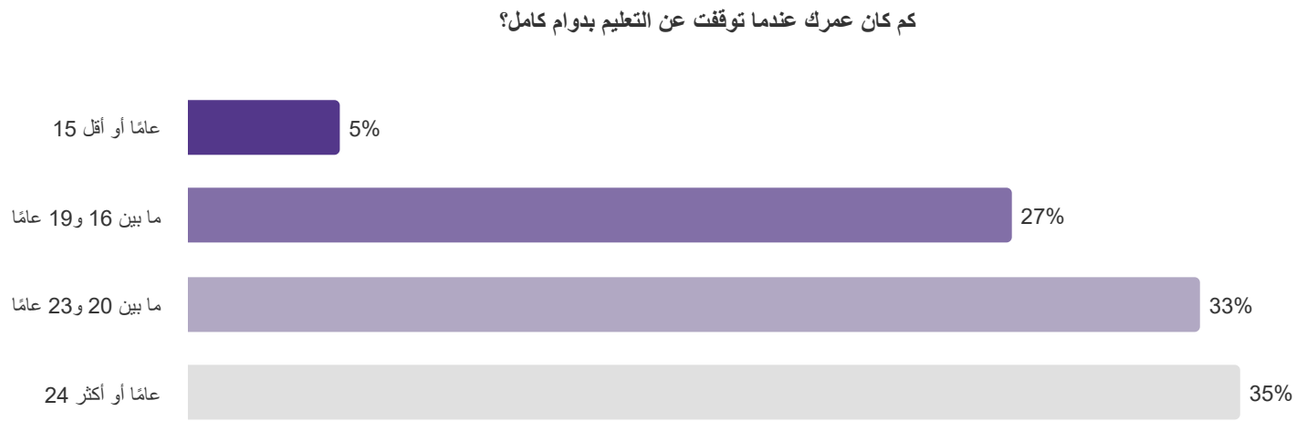
	N
أنثى	6,659
ذكر	2,810
شخص أخر...	101
Non-response	916
TOTAL	**10,486**



Education of the respondent

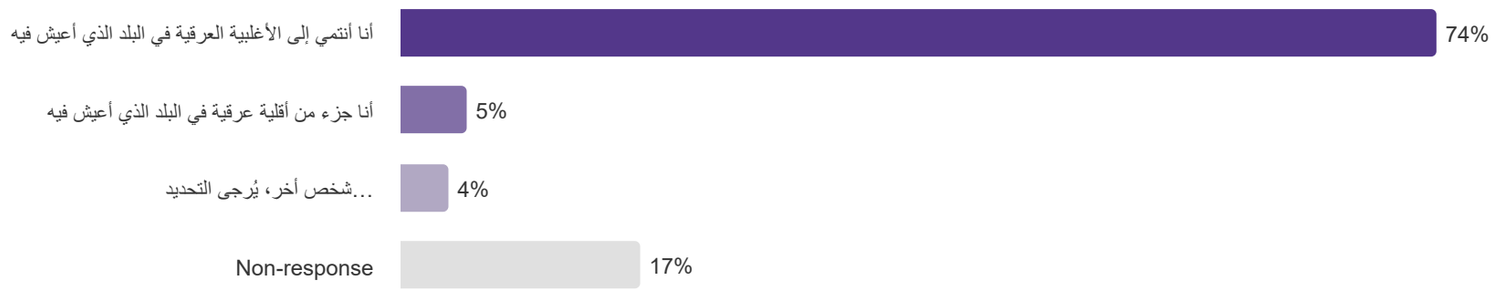
كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟

	N
عامًا أو أقل 15	455
ما بين 16 و19 عامًا	2,464
ما بين 20 و23 عامًا	3,022
عامًا أو أكثر 24	3,145
TOTAL	**9,086**



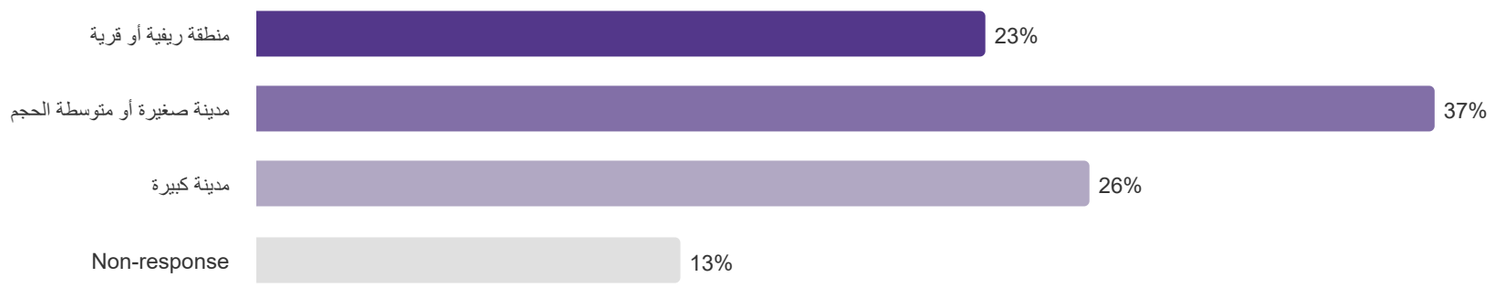
ما هو أفضل وصف لك؟

	N
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	7,125
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	465
شخص أخر، يُرجى التحديد...	337
Non-response	1,653
TOTAL	**9,580**



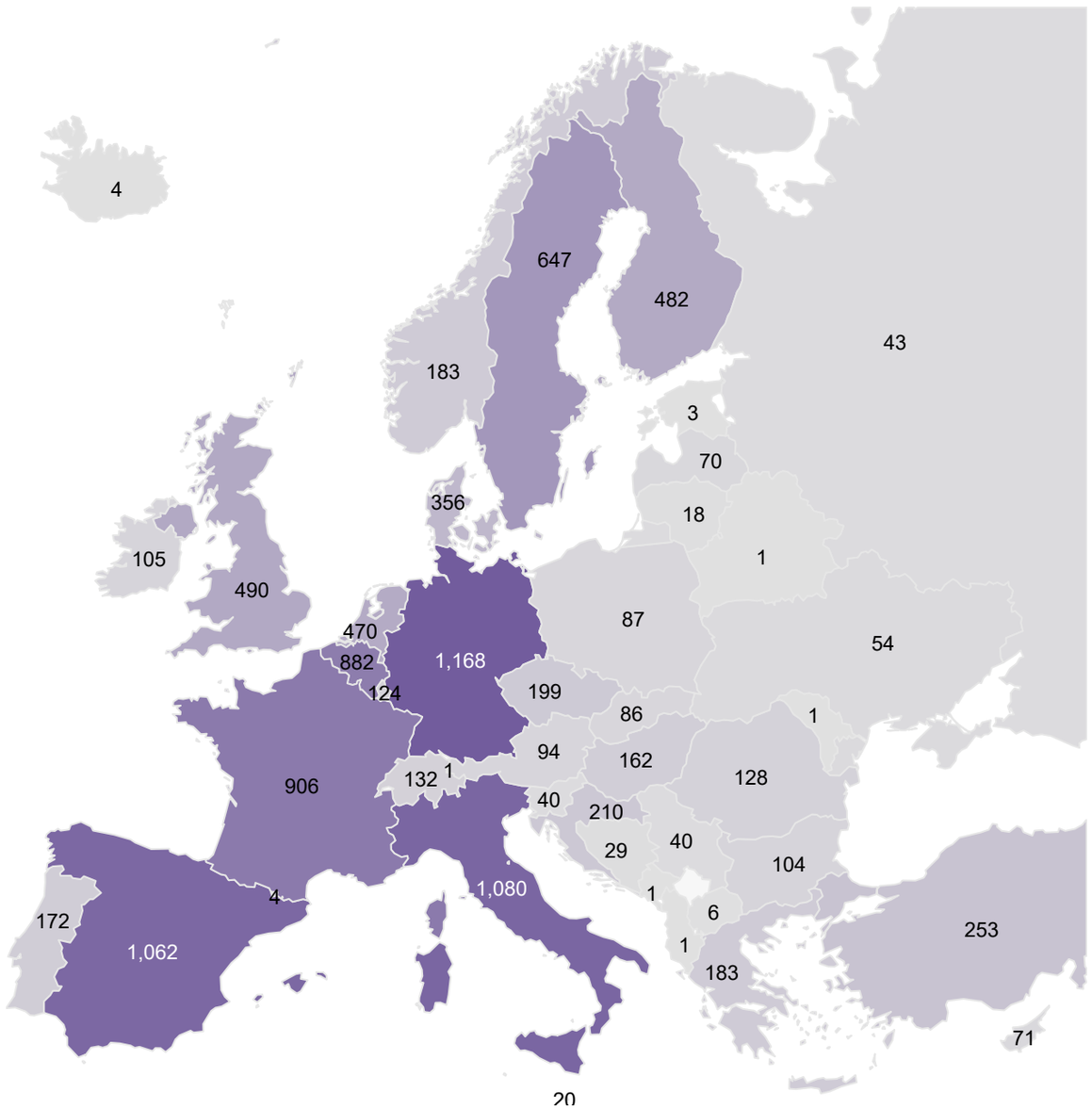
هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:

	N
منطقة ريفية أو قرية	2,416
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	3,901
مدينة كبيرة	2,760
Non-response	1,409
TOTAL	**10,486**

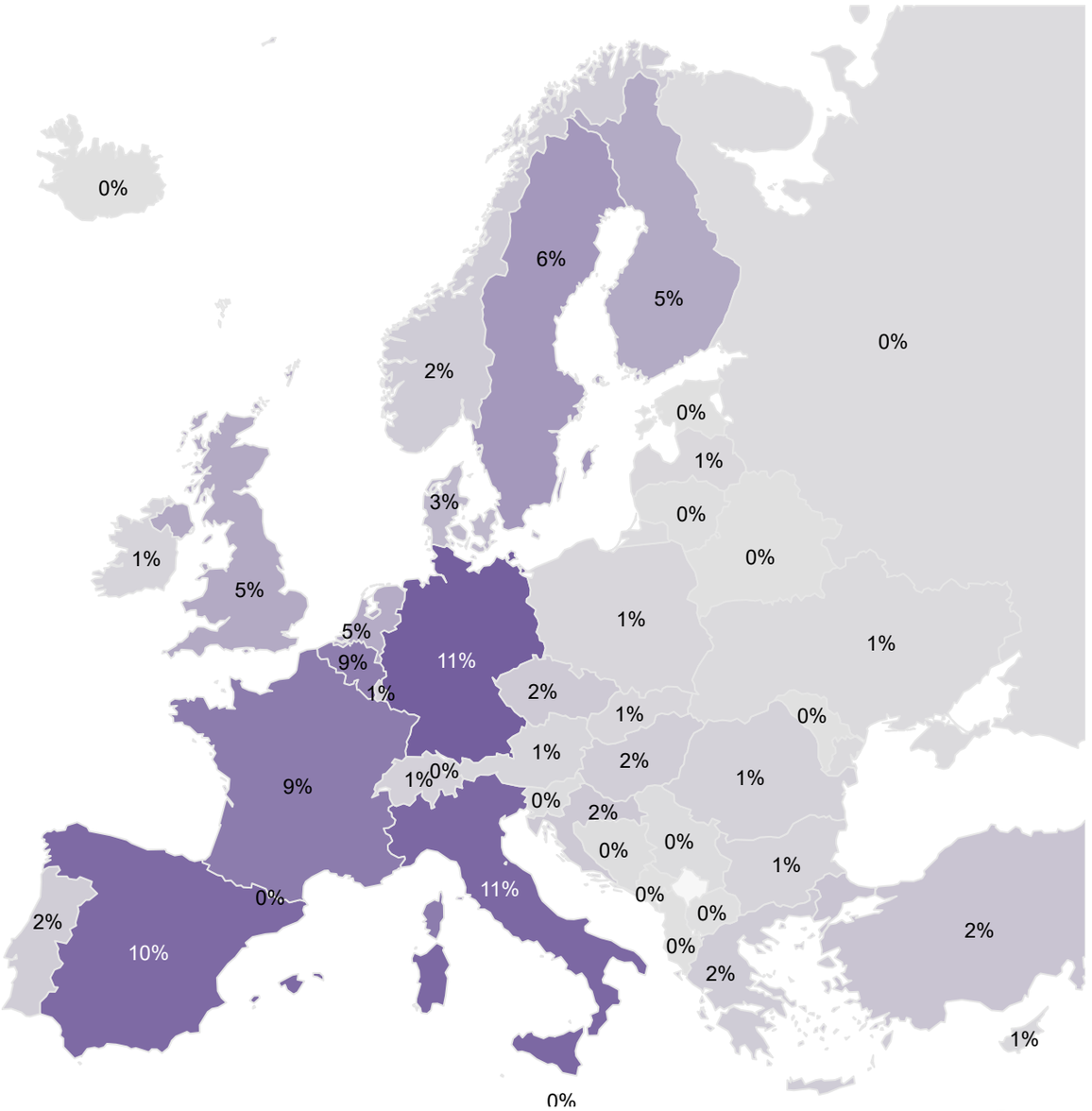


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

ما البلد الذي تقيم فيه؟



ما البلد الذي تقيم فيه؟



*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions as they appear in the questionnaire:

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به

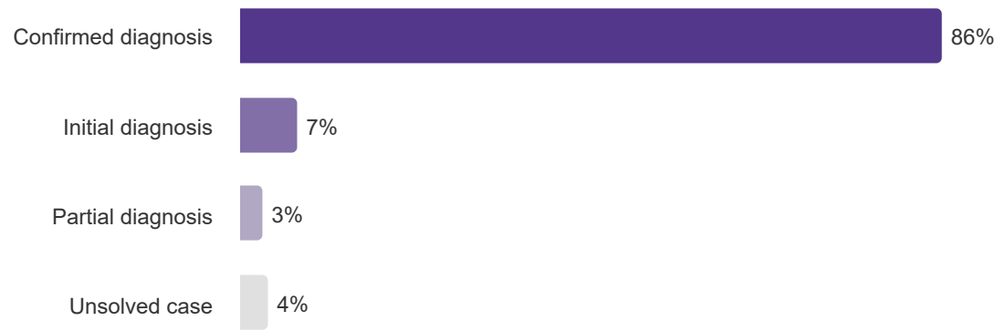
	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	9,048	86%
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	760	7%
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	306	3%
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	348	3%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	24	0%
TOTAL	**10,486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به

	N
Confirmed diagnosis	9,048
Initial diagnosis	760
Partial diagnosis	306
Unsolved case	372
TOTAL	**10,486**

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به

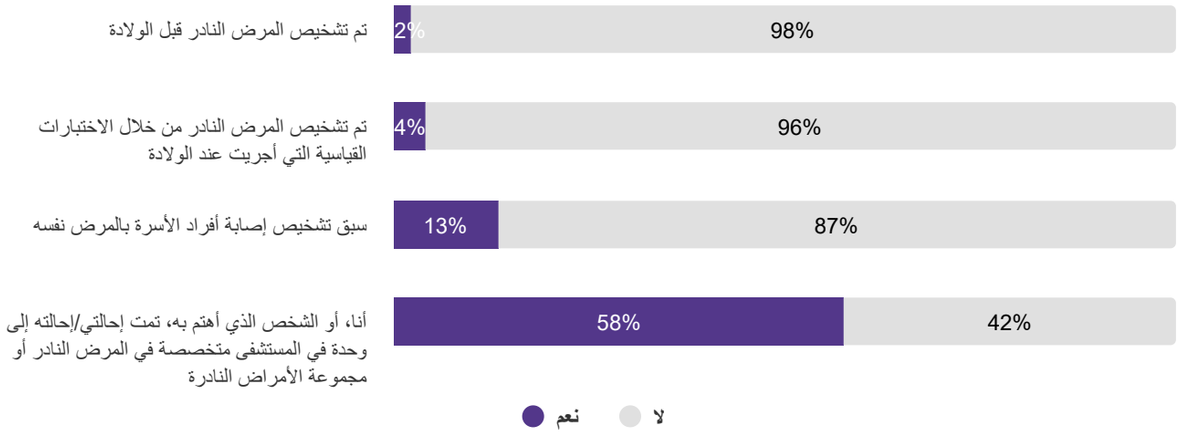


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

هل تنطبق العبارات التالية على حالتك؟

	نعم	لا	TOTAL
تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	222	9,513	**9,735**
تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	396	9,139	**9,535**
سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	1,309	8,426	**9,735**
أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	5,998	4,415	**10,413**
TOTAL	**7,925**	**31,493**	**39,418**

هل تنطبق العبارات التالية على حالتك؟



Newborn screening

Respondents living with a disease that is being screened as part of a compulsory newborn screening programme in their country AND who answered "yes" to the question "The rare disease was diagnosed through standard tests carried out at birth" (see previous page).

Source: ISNS list of diseases screened per country.

https://membership.isns-neoscreening.org/public/screening-panels?export=0&name=&disorder=®ion=2&country=&province=&pp=200

Respondent living with a rare disease that is currently part of the NBS programme of the country they live in Source: ISNS

64

*Sample information : **NBS_recod among "نعم"***

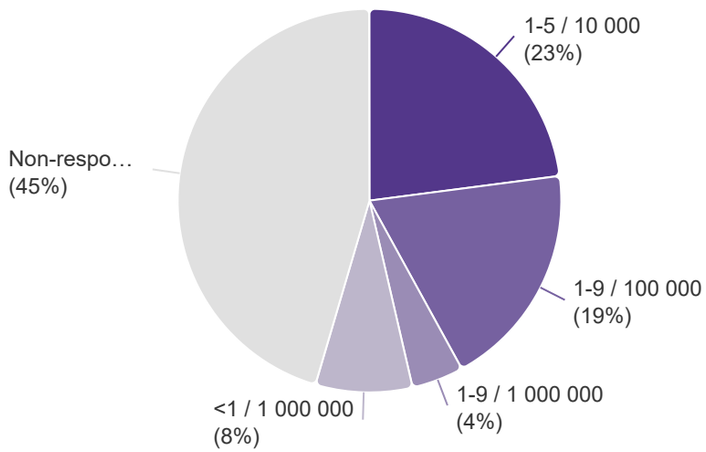
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

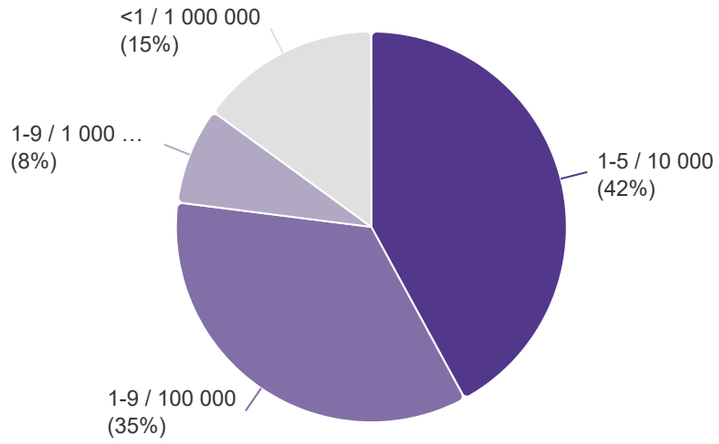
Calculation of point prevalence 2 modalities

	N	%
1-5 / 10 000	2,407	23%
1-9 / 100 000	1,999	19%
1-9 / 1 000 000	459	4%
<1 / 1 000 000	856	8%
Non-response	4,765	45%
TOTAL	**10,486**	**100%**

Calculation point prevalence



Calculation point prevalence



*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "ע" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

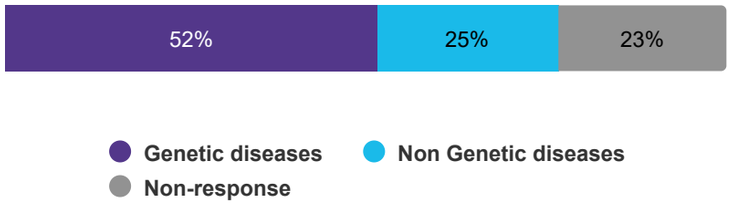
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

	N
Genetic diseases	5,447
Non Genetic diseases	2,627
Non-response	2,412
TOTAL	**10,486**

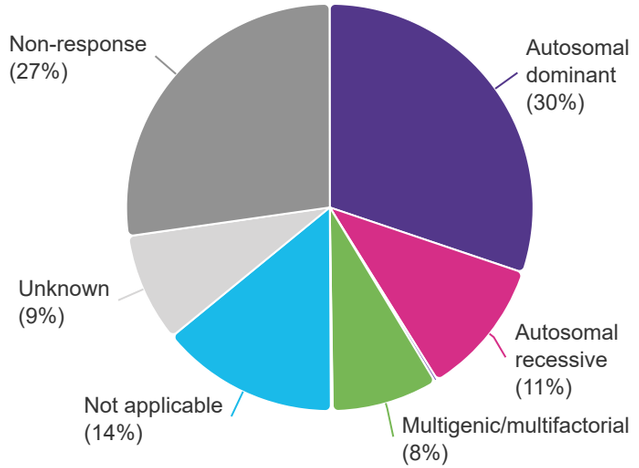
Genetic diseases



Transmission mode of the disease

	N
Autosomal dominant	3,165
Autosomal recessive	1,147
Mitochondrial inheritance	25
Multigenic/multifactorial	882
No data available	15
Not applicable	1,486
Unknown	907
X-linked dominant	0
X-linked recessive	0
Non-response	2,858
TOTAL	**10,485**

Transmission mode of the disease



*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "ע" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

orphacode

1,679

Orphacode associated nomenclature (english)

	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	458	5%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	317	4%
Sarcoidosis	170	2%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	137	2%
Williams syndrome	136	2%
Cystic fibrosis	128	2%
Myasthenia gravis	120	1%
Systemic sclerosis	107	1%
Tuberous sclerosis complex	98	1%
Neurofibromatosis type 1	92	1%
Interstitial cystitis	74	1%
Addison disease	73	1%
22q11.2 deletion syndrome	68	1%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	65	1%
Perineural cyst	63	1%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	62	1%
Rett syndrome	60	1%
Marfan syndrome	52	1%
Fragile X syndrome	49	1%
BehÃ§et disease	47	1%
Primary sclerosing cholangitis	46	1%
Primary lymphedema	43	1%
Granulomatosis with polyangiitis	42	0%

EURORDIS European Federations

	N
HHT Europe	458
Federation of European Scleroderma Associations	200
Sarcoidosis	178
Lupus Europe	150
European Myasthenia Gravis Association	139
European Federation of Williams Syndrome	136
CF Europe	128
NF Patients United	125
European Tuberous Sclerosis Complex Association	98
PHA Europe (Pulmonary Arterial Hypertension)	86
22Q11 Europe	80
Multinational Interstitial Cystitis Association	74
Marfan Europe Network	72
Rett Syndrome Europe	65
Perineural cyst	63
European Federation for Hereditary Spastic Paraplegia	52

EURORDIS European Federations

	N
European Fragile X Network	49
Sclerosing Cholangitis	46
European Society for Phenylketonuria	45
OIFE - Osteogenesis Imperfecta Federation Europe	43
Albi France	41
Duchenne Muscular Dystrophy	41
European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis	41
SMA Europe	35
MPS Europe	34
European Idiopathic Pulmonary Fibrosis & Related Disorders Federation	32

Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Orphanet_classification

	N	%
Abdominal surgical diseases	239	3%
Allergic diseases	3	0%
Bone diseases	799	9%
Cardiac diseases	660	8%
Cardiac malformations	295	3%
Circulatory system diseases	1,351	16%
Developmental anomalies during embryogenesis	3,347	40%
Diseases due to toxic effects	3	0%
Endocrine diseases	995	12%
Gastroenterological diseases	305	4%
Genetic diseases	5,447	65%
Gynecologic/obstetric diseases	284	3%
Hematological diseases	412	5%
Hepatic diseases	891	11%
Immunological diseases	286	3%
Inborn errors of metabolism	774	9%
Infectious diseases	17	0%
Infertility	410	5%
Neoplastic diseases	870	10%
Neurological diseases	4,169	49%
Odontological diseases	222	3%
Ophthalmic diseases	1,784	21%
Ophthalmic disorders	7	0%

Chapter 2.

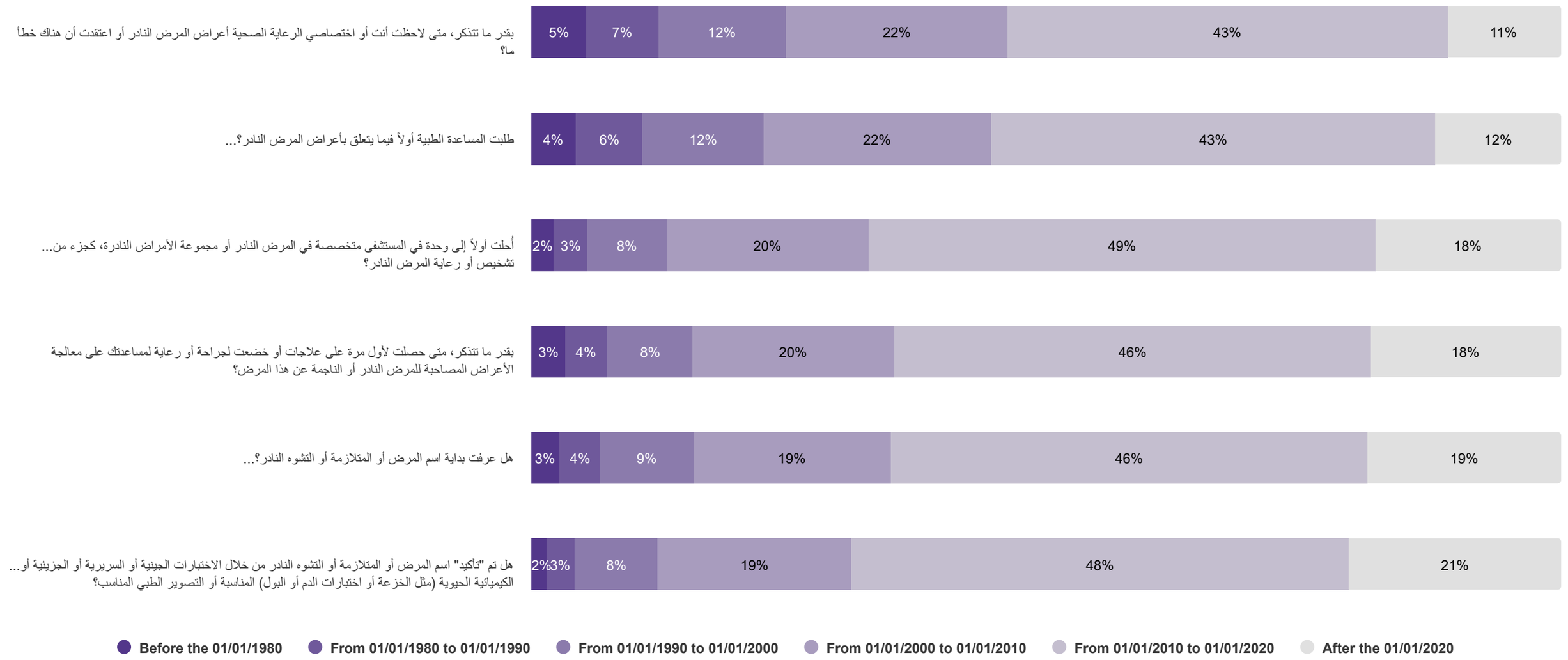
Diagnosis journey

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Combined analysis



Average diagnosis journey

If number of years is negative, it means that on average the step of the diagnosis journey happened before first symptoms were noticed

	MEAN	LOWER QUARTILE	MEDIAN	UPPER QUARTILE	MINIMUM	MAXIMUM	FREQUENCY
Time between first symptoms and first medical contact, in years	0.5	0.0	0.0	0.3	-58.9	78.1	7,820
Time between first symptom and first symptomatic treatment, in years	3.5	0.0	0.5	3.6	-56.9	62.7	7,322
Time between first symptoms and first referral to a Centre of Expertise, in years	3.9	0.0	0.4	3.4	-51.9	70.0	4,335
Time between first symptoms and initial diagnosis (first hearing the name of the disease), in years	3.6	0.0	0.4	3.8	-54.6	70.0	7,843
Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years	4.7	0.1	0.8	5.0	-54.6	71.2	6,507
Time from first symptom to when the questionnaire was filled, for undiagnosed respondents (unsolved cases and "other"), in years	13.8	4.2	9.5	20.6	0.0	63.6	378

First symptoms = when they, or a healthcare professional, first noticed the symptoms of the rare disease or thought that something was wrong.

First medical contact = when they first seeked medical help regarding the symptoms of the rare disease

First symptomatic treatment = when they first receive treatments, surgery or care to help them manage the symptoms associated with the rare disease or caused by this disease.

The initial diagnosis = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

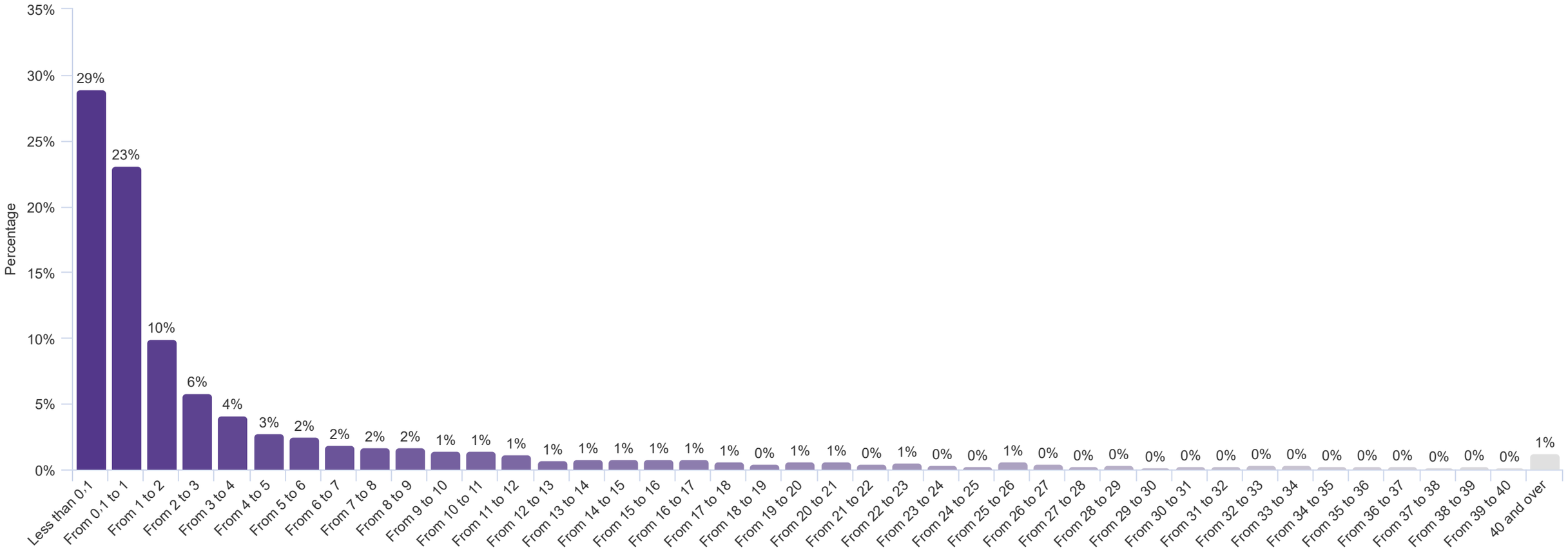
The first referral to a centre of expertise (CoE) = when they were first referred to a hospital unit specialised in the rare disease or group of rare diseases, as part of the diagnosis or care of the rare disease (only for respondents who said they were referred to a centre of expertise).

Confirmed diagnosis = when the name of the rare disease, syndrome or malformation was confirmed by appropriate genetic, clinical, medical imaging, molecular or biochemical tests (e.g biopsy, blood or urine test).

Average number of years	Number of years it took for **25%** of the sample to get to this step of their diagnosis journey	Number of years it took for **50%** of the sample to get to this step of their diagnosis journey	Number of years it took for **75%** of the sample to get to this step of their diagnosis journey	Lowest number of years	Highest number of years	Number of respondents for which we have the number of years to this step of the diagnosis journey

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "ע" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years



*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

Gender of the person affected by the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أنثى	0.6	5,053	4.1	4,750	4.6	2,787	4.2	5,050	5.4	4,193
ذكر	0.3	2,113	2.5	1,976	2.4	1,198	2.5	2,186	3.7	1,839

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Fisher= 2.4.
Inter variance= 107.9. Intra variance= 45.4.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
عامًا أو أقل 15	0.6	292	3.7	298	4.1	170	3.9	312	4.9	253
ما بين 16 و19 عامًا	0.6	1,807	3.6	1,677	3.9	951	3.4	1,835	4.9	1,495
ما بين 20 و23 عامًا	0.5	2,340	3.5	2,163	3.9	1,323	3.6	2,345	4.7	1,987
عامًا أو أكثر 24	0.4	2,435	3.5	2,303	3.8	1,372	3.7	2,454	4.7	2,067

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Fisher= 0.3.
Inter variance= 13.5. Intra variance= 45.2.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

ما هو أفضل وصف لك؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	0.3	5,468	3.5	5,124	3.7	2,962	3.5	5,494	4.7	4,605
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	0.8	324	3.3	305	3.9	156	3.6	323	4.2	268
شخص أخر، يُرجى التحديد...	0.7	243	3.3	222	4.0	103	4.6	233	5.1	196

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Fisher= 1.2.
Inter variance= 51.2. Intra variance= 44.3.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
منطقة ريفية أو قرية	0.4	1,841	3.5	1,732	4.1	1,019	3.7	1,847	4.8	1,520
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	0.4	2,974	3.7	2,749	3.8	1,656	3.5	2,981	4.8	2,500
مدينة كبيرة	0.6	2,051	3.4	1,955	3.8	1,138	3.5	2,111	4.8	1,776

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Fisher= 0.8.
Inter variance= 36.5. Intra variance= 45.1.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	0.5	6,818	3.4	6,506	3.6	3,876	3.3	7,135	4.7	6,501
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	0.8	566	5.2	475	6.1	228	6.6	539	-6.0	3
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	-0.2	190	3.1	167	6.5	95	6.2	167	-0.7	2
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	0.7	241	2.7	168	4.7	134	2.5	2	0.1	1
شخص أخر، يُرجى التحديد...	0.9	5	9.7	6	11.0	2		0		0

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.5 ; Fisher= 0.9.
Inter variance= 40.1. Intra variance= 46.0.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.5	4,422	3.3	4,272	3.9	4,334	3.0	4,491	4.3	3,875
لا	0.5	3,345	3.8	2,999	33.0	1	4.4	3,299	5.4	2,594

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.7 ; Fisher= 0.1.
Inter variance= 5.6. Intra variance= 46.2.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Multiple Cross

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	1.9	785	5.7	757	5.9	527	1.3	834	7.1	707
لا	0.3	6,552	3.2	6,175	3.4	3,543	3.8	6,840	4.4	5,797

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 40.1.
Inter variance= 1,832.5. Intra variance= 45.7.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

Point prevalence of the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-5 / 10 000	0.8	1,802	4.4	1,753	4.9	1,087	3.4	1,925	5.7	1,674
1-9 / 100 000	0.3	1,544	3.2	1,486	3.1	929	3.1	1,640	4.0	1,417
1-9 / 1 000 000	0.1	352	3.8	330	3.7	188	4.1	379	5.0	335
<1 / 1 000 000	0.3	638	3.4	567	3.8	326	4.9	654	5.5	528

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Fisher= 2.1.
Inter variance= 98.0. Intra variance= 46.3.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Disease prevalence:

- **very rare diseases**: less than 1 case for 100,000 people
- **less rare diseases**: from 2 cases for 5,000 people to 1 case for 100,000 people.
- **Non-response**: unsolved cases (undiagnosed respondents) or disease prevalence unknown.

Source: orpha.data

Multiple Cross

Genetic diseases	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Genetic diseases	0.6	4,017	4.1	3,700	4.6	2,368	4.2	4,276	5.9	3,632
Non Genetic diseases	0.1	2,154	2.4	2,161	2.3	1,142	2.2	2,247	2.6	1,888

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 8.5.
Inter variance= 352.6. Intra variance= 41.6.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Chapter 3.

Age of the person affected when first symptoms were noticed

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "ע" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Less than 2 years old	1.1	1,699	3.2	1,576	3.4	989	4.4	1,762	5.0	1,529
2 to less that 10 years old	1.8	758	6.5	705	7.7	417	7.0	789	8.8	666
10 to less than 20 years old	3.1	819	8.3	767	9.7	438	8.0	815	10.4	629
20 to less than 30 years old	0.6	841	4.2	773	4.3	451	3.8	841	5.5	691
30 to less than 50 years old	-0.7	2,062	2.3	1,904	2.2	1,120	1.6	2,005	2.7	1,671
50 years old or more	-1.5	941	0.3	943	0.6	549	0.0	972	0.6	807

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 64.8.
Inter variance= 2,821.1. Intra variance= 43.5.

If number of years is negative, it means that on average the step of the diagnosis journey happened before first symptoms were noticed

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "לא" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	1,069	18%	550	10%	750	13%	800	14%	1,882	33%	735	13%	5,786	100%
ذكر	939	38%	360	14%	188	8%	174	7%	461	19%	369	15%	2,491	100%
شخص أخر...	37	45%	15	18%	14	17%	4	5%	10	12%	3	4%	83	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 580.2 ; dof= 10.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
ما بين 16 و19 عامًا	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2,155	100%
ما بين 20 و23 عامًا	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2,719	100%
عامًا أو أكثر 24	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2,829	100%
TOTAL	**2,023**	**25%**	**902**	**11%**	**901**	**11%**	**932**	**12%**	**2,266**	**28%**	**1,066**	**13%**	**8,090**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100.0 ; dof= 15.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	2,153	100%
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	3,462	100%
مدينة كبيرة	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	2,466	100%
TOTAL	**2,019**	**25%**	**902**	**11%**	**899**	**11%**	**932**	**12%**	**2,264**	**28%**	**1,065**	**13%**	**8,081**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 19.9 ; dof= 10.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	454	35%	213	16%	145	11%	142	11%	272	21%	67	5%	1,293	100%
Group B ('Western Europe')	986	23%	445	10%	486	11%	543	13%	1,253	29%	593	14%	4,306	100%
Group C ('Northern Europe')	601	22%	264	10%	315	12%	288	11%	817	30%	442	16%	2,727	100%
TOTAL	**2,041**	**25%**	**922**	**11%**	**946**	**11%**	**973**	**12%**	**2,342**	**28%**	**1,102**	**13%**	**8,326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 228.7 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	1,612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1,778	28%	836	13%	6,370	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	400	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	289	100%
TOTAL	**1,792**	**25%**	**790**	**11%**	**772**	**11%**	**811**	**11%**	**1,983**	**28%**	**911**	**13%**	**7,059**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34.8 ; dof= 10.

Cross: Genetic diseases / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)															
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		NON-RESPONSE		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1,656	30%	675	12%	554	10%	465	9%	886	16%	324	6%	887	16%	5,447	100%
Non Genetic diseases	119	5%	123	5%	199	8%	320	12%	988	38%	594	23%	284	11%	2,627	100%
TOTAL	**1,775**	**22%**	**798**	**10%**	**753**	**9%**	**785**	**10%**	**1,874**	**23%**	**918**	**11%**	**1,171**	**15%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,500.5 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,838	90%	95	5%	48	2%	64	3%	**2,045**	**100%**
2 to less that 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	**925**	**100%**
10 to less than 20 years old	789	83%	98	10%	27	3%	38	4%	**952**	**100%**
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	**978**	**100%**
30 to less than 50 years old	2,009	85%	188	8%	69	3%	87	4%	**2,353**	**100%**
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	**1,107**	**100%**
TOTAL	**7,273**	**87%**	**593**	**7%**	**213**	**3%**	**281**	**3%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50.0 ; dof= 15.

Cross: Calculation of point prevalence 2 modalities / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

CALCULATION OF POINT PREVALENCE 2 MODALITIES	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Respondents with less rare diseases	772	20%	418	11%	481	13%	473	12%	1,127	29%	572	15%	**3,843**	**100%**
Respondents with very rare diseases	365	33%	170	16%	102	9%	107	10%	239	22%	111	10%	**1,094**	**100%**
TOTAL	**1,137**	**23%**	**588**	**12%**	**583**	**12%**	**580**	**12%**	**1,366**	**28%**	**683**	**14%**	**4,937**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 123.7 ; dof= 5.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,120	23%	527	11%	532	11%	570	12%	1,350	28%	737	15%	4,836	100%
4-7 body parts	677	27%	269	11%	274	11%	269	11%	701	28%	279	11%	2,469	100%
8-11 body parts	181	24%	87	11%	98	13%	105	14%	214	28%	78	10%	763	100%
12-15 body parts	54	23%	28	12%	37	16%	27	11%	76	32%	13	6%	235	100%
16 body parts or more	13	23%	14	25%	11	19%	7	12%	12	21%	0	0%	57	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.5 ; dof= 20.

Cross: ...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2,314	100%
لا	1,243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1,705	30%	851	15%	5,717	100%
لا أعرف	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 185.7 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...(إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل... في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2,366	100%
لا	1,099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1,723	30%	874	15%	5,759	100%
لا أعرف	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	44	19%	235	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418.1 ; dof= 10.

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1,488	31%	612	13%	4,820	100%
لا	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2,980	100%
لا أعرف	174	31%	60	11%	57	10%	45	8%	142	25%	82	15%	560	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 174.5 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك... / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع... والإرهاق وما إلى ذلك	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1,939	34%	804	14%	5,666	100%
لا	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2,274	100%
لا أعرف	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,196.8 ; dof= 10.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة... / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1,072	29%	458	12%	3,744	100%
لا	1,040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1,150	28%	594	14%	4,179	100%
لا أعرف	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23.6 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
لا	1,795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1,873	27%	926	13%	**6,864**	**100%**
TOTAL	**1,929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2,170**	**28%**	**1,045**	**13%**	**7,811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99.2 ; dof= 5.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,219	60%	817	40%	**2,036**	**100%**
2 to less that 10 years old	540	59%	380	41%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	1,312	56%	1,028	44%	**2,340**	**100%**
50 years old or more	644	58%	460	42%	**1,104**	**100%**
TOTAL	**4,787**	**57%**	**3,539**	**43%**	**8,326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 10.7 ; dof= 5.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	46	2%	270	13%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	11	1%	70	8%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	70	7%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	17	1%	217	9%	1,062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2,353	100%
50 years old or more	12	1%	138	12%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1,107	100%
TOTAL	**101**	**1%**	**858**	**10%**	**3,666**	**44%**	**1,663**	**20%**	**642**	**8%**	**1,430**	**17%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 271.1 ; dof= 25.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	338	17%	679	33%	1,028	50%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	176	19%	377	41%	372	40%	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	489	51%	287	30%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	507	52%	286	29%	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	1,183	50%	691	29%	2,353	100%
50 years old or more	242	22%	420	38%	445	40%	1,107	100%
TOTAL	**1,596**	**19%**	**3,655**	**44%**	**3,109**	**37%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 293.4 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ... تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1,122	55%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	597	63%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	115	12%	561	57%	302	31%	978	100%
30 to less than 50 years old	334	14%	1,249	53%	770	33%	2,353	100%
50 years old or more	139	13%	420	38%	548	50%	1,107	100%
TOTAL	**981**	**12%**	**4,002**	**48%**	**3,377**	**40%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 417.5 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	525	26%	748	37%	772	38%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	282	30%	414	45%	229	25%	925	100%
10 to less than 20 years old	252	26%	534	56%	166	17%	952	100%
20 to less than 30 years old	260	27%	545	56%	173	18%	978	100%
30 to less than 50 years old	591	25%	1,312	56%	450	19%	2,353	100%
50 years old or more	278	25%	488	44%	341	31%	1,107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 341.2 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)						TOTAL	
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,648	81%	332	16%	65	3%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	657	71%	218	24%	50	5%	925	100%
10 to less than 20 years old	484	51%	388	41%	80	8%	952	100%
20 to less than 30 years old	425	43%	461	47%	92	9%	978	100%
30 to less than 50 years old	863	37%	1,304	55%	186	8%	2,353	100%
50 years old or more	300	27%	681	62%	126	11%	1,107	100%
TOTAL	**4,377**	**52%**	**3,384**	**40%**	**599**	**7%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,344.8 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك						TOTAL	
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,788	87%	190	9%	67	3%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	830	90%	73	8%	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	894	94%	37	4%	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	919	94%	49	5%	10	1%	978	100%
30 to less than 50 years old	2,192	93%	123	5%	38	2%	2,353	100%
50 years old or more	1,038	94%	49	4%	20	2%	1,107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.7 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	199	10%	1,565	77%	281	14%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	111	12%	679	73%	135	15%	925	100%
10 to less than 20 years old	110	12%	639	67%	203	21%	952	100%
20 to less than 30 years old	112	11%	638	65%	228	23%	978	100%
30 to less than 50 years old	249	11%	1,509	64%	595	25%	2,353	100%
50 years old or more	56	5%	681	62%	370	33%	1,107	100%
TOTAL	**837**	**10%**	**5,711**	**68%**	**1,812**	**22%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 241.5 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...عدم توفره في بلدك؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... عدم توفره في بلدك؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	279	14%	1,482	72%	284	14%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	124	13%	667	72%	134	14%	925	100%
10 to less than 20 years old	131	14%	597	63%	224	24%	952	100%
20 to less than 30 years old	98	10%	626	64%	254	26%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	1,467	62%	673	29%	2,353	100%
50 years old or more	74	7%	628	57%	405	37%	1,107	100%
TOTAL	**919**	**11%**	**5,467**	**65%**	**1,974**	**24%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 312.2 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ... تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	1,254	61%	248	12%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	272	29%	535	58%	118	13%	925	100%
10 to less than 20 years old	321	34%	453	48%	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	295	30%	478	49%	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	1,141	48%	604	26%	2,353	100%
50 years old or more	183	17%	556	50%	368	33%	1,107	100%
TOTAL	**2,222**	**27%**	**4,417**	**53%**	**1,721**	**21%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 334.3 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف

...على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	341	21%	269	16%	17	1%	41	2%	369	22%	1,648	
2 to less that 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	48	10%	33	7%	13	3%	8	2%	154	32%	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	22	5%	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	98	11%	56	6%	43	5%	15	2%	260	30%	863	
50 years old or more	83	28%	82	27%	35	12%	14	5%	6	2%	2	1%	104	35%	300	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 227.3 ; dof= 30.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1,387	84%	**1,648**	**100%**
2 to less that 10 years old	83	13%	35	5%	539	82%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	**863**	**100%**
50 years old or more	20	7%	12	4%	268	89%	**300**	**100%**
TOTAL	**458**	**10%**	**210**	**5%**	**3,709**	**85%**	**4,377**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 13.2 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	197	12%	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	69	4%	**1,648**	**100%**
2 to less that 10 years old	63	10%	95	14%	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	44	9%	72	15%	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	83	10%	77	9%	200	23%	295	34%	149	17%	59	7%	**863**	**100%**
50 years old or more	29	10%	20	7%	42	14%	124	41%	64	21%	21	7%	**300**	**100%**
TOTAL	**463**	**11%**	**522**	**12%**	**919**	**21%**	**1,502**	**34%**	**751**	**17%**	**220**	**5%**	**4,377**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 60.5 ; dof= 25.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	793	48%	322	20%	413	25%	120	7%	1,648	100%
2 to less that 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	657	100%
10 to less than 20 years old	157	32%	108	22%	176	36%	43	9%	484	100%
20 to less than 30 years old	134	32%	89	21%	179	42%	23	5%	425	100%
30 to less than 50 years old	272	32%	210	24%	318	37%	63	7%	863	100%
50 years old or more	100	33%	74	25%	106	35%	20	7%	300	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.3 ; dof= 15.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / الاختبار الجيني

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	296	18%	1,314	80%	38	2%	1,648	100%
2 to less that 10 years old	130	20%	511	78%	15	2%	656	100%
10 to less than 20 years old	62	13%	405	84%	17	4%	484	100%
20 to less than 30 years old	55	13%	360	85%	10	2%	425	100%
30 to less than 50 years old	103	12%	739	86%	21	2%	863	100%
50 years old or more	26	9%	271	90%	3	1%	300	100%
TOTAL	**672**	**15%**	**3,600**	**82%**	**104**	**2%**	**4,376**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 46.6 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	1,470	82%	37	2%	1,787	100%
2 to less that 10 years old	143	17%	677	82%	10	1%	830	100%
10 to less than 20 years old	127	14%	754	84%	13	1%	894	100%
20 to less than 30 years old	144	16%	758	82%	17	2%	919	100%
30 to less than 50 years old	294	13%	1,861	85%	37	2%	2,192	100%
50 years old or more	133	13%	896	86%	9	1%	1,038	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 20.1 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1,485	73%	45	2%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	230	25%	676	73%	19	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	978	100%
30 to less than 50 years old	414	18%	1,908	81%	31	1%	2,353	100%
50 years old or more	145	13%	956	86%	6	1%	1,107	100%
TOTAL	**1,672**	**20%**	**6,555**	**78%**	**133**	**2%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 110.7 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / دعم نفسي...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	489	24%	965	47%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	236	26%	436	47%	925	100%
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	113	12%	254	27%	425	45%	952	100%
20 to less than 30 years old	67	7%	76	8%	85	9%	297	30%	453	46%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	739	31%	976	41%	2,353	100%
50 years old or more	106	10%	105	9%	64	6%	477	43%	355	32%	1,107	100%
TOTAL	**731**	**9%**	**754**	**9%**	**773**	**9%**	**2,492**	**30%**	**3,610**	**43%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 184.8 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب... المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	471	23%	66	3%	341	17%	216	11%	951	47%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	99	11%	450	49%	925	100%
10 to less than 20 years old	146	15%	26	3%	123	13%	135	14%	522	55%	952	100%
20 to less than 30 years old	153	16%	27	3%	124	13%	159	16%	515	53%	978	100%
30 to less than 50 years old	422	18%	78	3%	313	13%	397	17%	1,143	49%	2,353	100%
50 years old or more	256	23%	47	4%	143	13%	232	21%	429	39%	1,107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168.0 ; dof= 20.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	391	19%	45	2%	334	16%	464	23%	802	39%	2,036	100%
2 to less that 10 years old	144	16%	30	3%	125	14%	238	26%	383	42%	920	100%
10 to less than 20 years old	85	9%	21	2%	110	12%	340	36%	394	41%	950	100%
20 to less than 30 years old	90	9%	17	2%	100	10%	354	36%	415	43%	976	100%
30 to less than 50 years old	256	11%	34	1%	226	10%	917	39%	907	39%	2,340	100%
50 years old or more	137	12%	31	3%	76	7%	589	53%	271	25%	1,104	100%
TOTAL	**1,103**	**13%**	**178**	**2%**	**971**	**12%**	**2,902**	**35%**	**3,172**	**38%**	**8,326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474.3 ; dof= 20.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	2,045	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1,228	52%	1,167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2,353	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	1,107	
TOTAL	**4,336**	**52%**	**4,091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109.4 ; dof= 30.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	134	7%	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	91	11%	432	50%	281	33%	30	3%	28	3%	862	100%
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	876	100%
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	917	100%
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	2,163	100%
50 years old or more	115	11%	410	39%	403	39%	65	6%	50	5%	1,043	100%
TOTAL	**748**	**10%**	**3,540**	**45%**	**2,865**	**37%**	**362**	**5%**	**273**	**4%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61.5 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / فهم كيفية تطور المرض...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	114	6%	1,156	60%	506	26%	97	5%	54	3%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	64	7%	523	61%	216	25%	46	5%	13	2%	862	100%
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	31	4%	14	2%	876	100%
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	6	1%	917	100%
30 to less than 50 years old	172	8%	1,161	54%	676	31%	129	6%	25	1%	2,163	100%
50 years old or more	84	8%	533	51%	353	34%	55	5%	18	2%	1,043	100%
TOTAL	**584**	**7%**	**4,399**	**56%**	**2,278**	**29%**	**397**	**5%**	**130**	**2%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.9 ; dof= 20.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	**369**	**100%**
2 to less that 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	**328**	**100%**
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	**698**	**100%**
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	**847**	**100%**
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	**2,051**	**100%**
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	**936**	**100%**
TOTAL	**795**	**15%**	**925**	**18%**	**2,068**	**40%**	**462**	**9%**	**979**	**19%**	**5,229**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111.9 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...التفاعل في المدرسة

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...التفاعل في المدرسة											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	184	10%	425	22%	720	37%	128	7%	470	24%	**1,927**	**100%**
2 to less that 10 years old	139	16%	192	22%	313	36%	42	5%	176	20%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	123	14%	91	10%	244	28%	53	6%	365	42%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	69	8%	37	4%	158	17%	69	8%	584	64%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	97	4%	56	3%	244	11%	158	7%	1,608	74%	**2,163**	**100%**
50 years old or more	34	3%	12	1%	54	5%	47	5%	896	86%	**1,043**	**100%**
TOTAL	**646**	**8%**	**813**	**10%**	**1,733**	**22%**	**497**	**6%**	**4,099**	**53%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2,268.3 ; dof= 20.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / التفاعل في العمل...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	387	20%	183	9%	671	35%	151	8%	535	28%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	192	22%	90	10%	294	34%	61	7%	225	26%	862	100%
10 to less than 20 years old	247	28%	98	11%	287	33%	43	5%	201	23%	876	100%
20 to less than 30 years old	290	32%	112	12%	265	29%	45	5%	205	22%	917	100%
30 to less than 50 years old	765	35%	191	9%	591	27%	86	4%	530	25%	2,163	100%
50 years old or more	236	23%	53	5%	167	16%	36	3%	551	53%	1,043	100%
TOTAL	**2,117**	**27%**	**727**	**9%**	**2,275**	**29%**	**422**	**5%**	**2,247**	**29%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532.3 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	345	18%	726	38%	221	11%	405	21%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	100	12%	137	16%	345	40%	86	10%	194	23%	862	100%
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	876	100%
20 to less than 30 years old	121	13%	76	8%	279	30%	106	12%	335	37%	917	100%
30 to less than 50 years old	280	13%	183	8%	648	30%	265	12%	787	36%	2,163	100%
50 years old or more	111	11%	71	7%	241	23%	99	9%	521	50%	1,043	100%
TOTAL	**956**	**12%**	**901**	**12%**	**2,540**	**33%**	**882**	**11%**	**2,509**	**32%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 425.7 ; dof= 20.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / الوصول إلى التجارب السريرية...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	104	5%	548	28%	698	36%	307	16%	270	14%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	59	7%	259	30%	329	38%	117	14%	98	11%	862	100%
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	127	14%	138	16%	876	100%
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	292	32%	174	19%	149	16%	917	100%
30 to less than 50 years old	175	8%	462	21%	779	36%	394	18%	353	16%	2,163	100%
50 years old or more	70	7%	188	18%	365	35%	198	19%	222	21%	1,043	100%
TOTAL	**535**	**7%**	**1,925**	**25%**	**2,781**	**36%**	**1,317**	**17%**	**1,230**	**16%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120.0 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	264	14%	86	4%	601	31%	384	20%	592	31%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	168	19%	31	4%	250	29%	173	20%	240	28%	862	100%
10 to less than 20 years old	212	24%	14	2%	253	29%	152	17%	245	28%	876	100%
20 to less than 30 years old	244	27%	9	1%	231	25%	155	17%	278	30%	917	100%
30 to less than 50 years old	490	23%	13	1%	566	26%	369	17%	725	34%	2,163	100%
50 years old or more	114	11%	21	2%	161	15%	157	15%	590	57%	1,043	100%
TOTAL	**1,492**	**19%**	**174**	**2%**	**2,062**	**26%**	**1,390**	**18%**	**2,670**	**34%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 468.1 ; dof= 20.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / حياتك الاجتماعية...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	حياتك الاجتماعية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	791	41%	175	9%	765	40%	57	3%	139	7%	1,927	100%
2 to less that 10 years old	384	45%	78	9%	334	39%	14	2%	52	6%	862	100%
10 to less than 20 years old	413	47%	93	11%	325	37%	14	2%	31	4%	876	100%
20 to less than 30 years old	482	53%	91	10%	300	33%	9	1%	35	4%	917	100%
30 to less than 50 years old	1,289	60%	128	6%	627	29%	37	2%	82	4%	2,163	100%
50 years old or more	621	60%	48	5%	306	29%	11	1%	57	5%	1,043	100%
TOTAL	**3,980**	**51%**	**613**	**8%**	**2,657**	**34%**	**142**	**2%**	**396**	**5%**	**7,788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 240.3 ; dof= 20.

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the same rare disease

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	1.9	785	5.7	757	5.9	527	1.3	834	7.1	707
لا	0.3	6,552	3.2	6,175	3.4	3,543	3.8	6,840	4.4	5,797

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 40.1.
Inter variance= 1,832.5. Intra variance= 45.7.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / هل أنت ممثل لأحد المرضى، أي تشارك في أنشطة السياسة العامة لدعم قضية الأمراض النادرة؟

	هل أنت ممثل لأحد المرضى، أي تشارك في أنشطة السياسة العامة لدعم قضية الأمراض النادرة؟							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	257	20%	964	74%	88	7%	**1,309**	**100%**
لا	1,701	20%	6,137	73%	584	7%	**8,422**	**100%**
TOTAL	**1,958**	**20%**	**7,101**	**73%**	**672**	**7%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Chi2= 0.3 ; dof= 2.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
لا	1,795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1,873	27%	926	13%	**6,864**	**100%**
TOTAL	**1,929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2,170**	**28%**	**1,045**	**13%**	**7,811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99.2 ; dof= 5.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
أنثى	848	14%	5,320	86%	**6,168**	**100%**
ذكر	348	13%	2,305	87%	**2,653**	**100%**
شخص أخر...	6	7%	76	93%	**82**	**100%**
TOTAL	**1,202**	**14%**	**7,701**	**86%**	**8,903**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 3.3 ; dof= 2.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	360	16%	1,931	84%	**2,291**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	371	13%	2,460	87%	**2,831**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	359	12%	2,558	88%	**2,917**	**100%**
TOTAL	**1,145**	**14%**	**7,307**	**86%**	**8,452**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13.5 ; dof= 3.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه

ما هو أفضل وصف لك؟	سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	866	13%	5,779	87%	6,645	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	78	19%	343	81%	421	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	37	13%	259	88%	296	100%
TOTAL	**981**	**13%**	**6,381**	**87%**	**7,362**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 10.5 ; dof= 2.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	140	9%	1,472	91%	1,612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4,157	86%	4,817	100%
Group C ('Northern Europe')	456	15%	2,556	85%	3,012	100%
TOTAL	**1,256**	**13%**	**8,185**	**87%**	**9,441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.3 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	314	14%	1,931	86%	**2,245**	**100%**
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	503	14%	3,135	86%	**3,638**	**100%**
مدينة كبيرة	328	13%	2,233	87%	**2,561**	**100%**
TOTAL	**1,145**	**14%**	**7,299**	**86%**	**8,444**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 1.8 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	494	21%	1,887	79%	**2,381**	**100%**
1-9 / 100 000	222	11%	1,744	89%	**1,966**	**100%**
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	**454**	**100%**
<1 / 1 000 000	95	12%	727	88%	**822**	**100%**
TOTAL	**868**	**15%**	**4,755**	**85%**	**5,623**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 89.7 ; dof= 3.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه

	سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه					
	نعم		لا		TOTAL	
ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	294	65%	160	35%	454	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	43	14%	268	86%	311	100%
Sarcoidosis	7	4%	163	96%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	13	10%	122	90%	135	100%
Williams syndrome	0	0%	134	100%	134	100%
Cystic fibrosis	14	11%	113	89%	127	100%
Myasthenia gravis	3	3%	115	97%	118	100%
Systemic sclerosis	5	5%	100	95%	105	100%
Tuberous sclerosis complex	8	8%	90	92%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	19	21%	73	79%	92	100%
Interstitial cystitis	2	3%	72	97%	74	100%
Addison disease	5	7%	68	93%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	3	4%	65	96%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	1	2%	62	98%	63	100%
Perineural cyst	3	5%	58	95%	61	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	1	2%	61	98%	62	100%
Rett syndrome	1	2%	59	98%	60	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3,382.7 ; dof= 1,629.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	14	6%	221	94%	235	100%
Allergic diseases	0	0%	3	100%	3	100%
Bone diseases	88	11%	695	89%	783	100%
Cardiac diseases	77	12%	577	88%	654	100%
Cardiac malformations	6	2%	285	98%	291	100%
Circulatory system diseases	389	29%	941	71%	1,330	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	600	18%	2,678	82%	3,278	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	3	100%
Endocrine diseases	69	7%	913	93%	982	100%
Gastroenterological diseases	37	12%	262	88%	299	100%
Genetic diseases	952	18%	4,362	82%	5,314	100%
Gynecologic/obstetric diseases	24	9%	257	91%	281	100%
Hematological diseases	41	10%	354	90%	395	100%
Hepatic diseases	345	39%	540	61%	885	100%
Immunological diseases	25	9%	249	91%	274	100%
Inborn errors of metabolism	90	12%	667	88%	757	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2,168.5 ; dof= 34.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1,309	100%
لا	112	1%	815	10%	3,730	44%	1,701	20%	665	8%	1,399	17%	8,422	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1,090**	**11%**	**4,334**	**45%**	**1,885**	**19%**	**728**	**7%**	**1,548**	**16%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198.8 ; dof= 5.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	858	66%	442	34%	1,300	100%
لا	4,717	56%	3,647	44%	8,364	100%
TOTAL	**5,575**	**58%**	**4,089**	**42%**	**9,664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 42.5 ; dof= 1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	906	69%	332	25%	71	5%	1,309	100%
لا	4,206	50%	3,544	42%	672	8%	8,422	100%
TOTAL	**5,112**	**53%**	**3,876**	**40%**	**743**	**8%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 169.3 ; dof= 2.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,123	86%	143	11%	43	3%	1,309	100%
لا	7,691	91%	530	6%	201	2%	8,422	100%
TOTAL	**8,814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 42.6 ; dof= 2.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	119	9%	1,000	76%	190	15%	1,309	100%
لا	826	10%	5,693	68%	1,903	23%	8,422	100%
TOTAL	**945**	**10%**	**6,693**	**69%**	**2,093**	**22%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.7 ; dof= 2.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / ...عدم توفره في بلدك؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
عدم توفره في بلدك؟...

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	131	10%	956	73%	222	17%	1,309	100%
لا	924	11%	5,448	65%	2,050	24%	8,422	100%
TOTAL	**1,055**	**11%**	**6,404**	**66%**	**2,272**	**23%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.4 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / ...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	337	26%	795	61%	177	14%	1,309	100%
لا	2,121	25%	4,485	53%	1,816	22%	8,422	100%
TOTAL	**2,458**	**25%**	**5,280**	**54%**	**1,993**	**20%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.6 ; dof= 2.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	906	
لا	1,079	26%	1,354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1,148	27%	4,206	
TOTAL	**1,390**	**27%**	**1,596**	**31%**	**791**	**15%**	**486**	**10%**	**122**	**2%**	**106**	**2%**	**1,408**	**28%**	**5,112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66.3 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
لا	471	11%	213	5%	3,522	84%	4,206	100%
TOTAL	538	11%	238	5%	4,336	85%	5,112	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.0 ; dof= 2.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
لا	439	10%	481	11%	879	21%	1,518	36%	699	17%	190	5%	4,206	100%
TOTAL	525	10%	549	11%	1,053	21%	1,850	36%	902	18%	233	5%	5,112	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 26.7 ; dof= 5.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	906	100%
لا	1,626	39%	922	22%	1,363	32%	295	7%	4,206	100%
TOTAL	2,029	40%	1,140	22%	1,585	31%	358	7%	5,112	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.9 ; dof= 3.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / الاختبار الجيني

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	90	10%	792	87%	24	3%	906	100%
لا	668	16%	3,430	82%	107	3%	4,205	100%
TOTAL	758	15%	4,222	83%	131	3%	5,111	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20.9 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	147	13%	955	85%	21	2%	**1,123**	**100%**
لا	1,122	15%	6,437	84%	131	2%	**7,690**	**100%**
TOTAL	**1,269**	**14%**	**7,392**	**84%**	**152**	**2%**	**8,813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 1.9 ; dof= 2.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	219	17%	1,057	81%	33	3%	**1,309**	**100%**
لا	1,700	20%	6,575	78%	147	2%	**8,422**	**100%**
TOTAL	**1,919**	**20%**	**7,632**	**78%**	**180**	**2%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 11.6 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / ...دعم نفسي

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1,309	100%
لا	746	9%	778	9%	758	9%	2,439	29%	3,701	44%	8,422	100%
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2,996**	**31%**	**4,146**	**43%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 101.5 ; dof= 4.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1,309	100%
لا	1,680	20%	309	4%	1,196	14%	1,246	15%	3,991	47%	8,422	100%
TOTAL	**1,986**	**20%**	**365**	**4%**	**1,346**	**14%**	**1,531**	**16%**	**4,503**	**46%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65.6 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1,300	100%
لا	1,162	14%	186	2%	991	12%	2,824	34%	3,201	38%	8,364	100%
TOTAL	**1,317**	**14%**	**223**	**2%**	**1,095**	**11%**	**3,371**	**35%**	**3,658**	**38%**	**9,664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.0 ; dof= 4.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟													
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1,309	
لا	4,333	51%	4,142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8,422	
TOTAL	**5,084**	**52%**	**4,718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1,075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79.4 ; dof= 6.

Chapter 4.

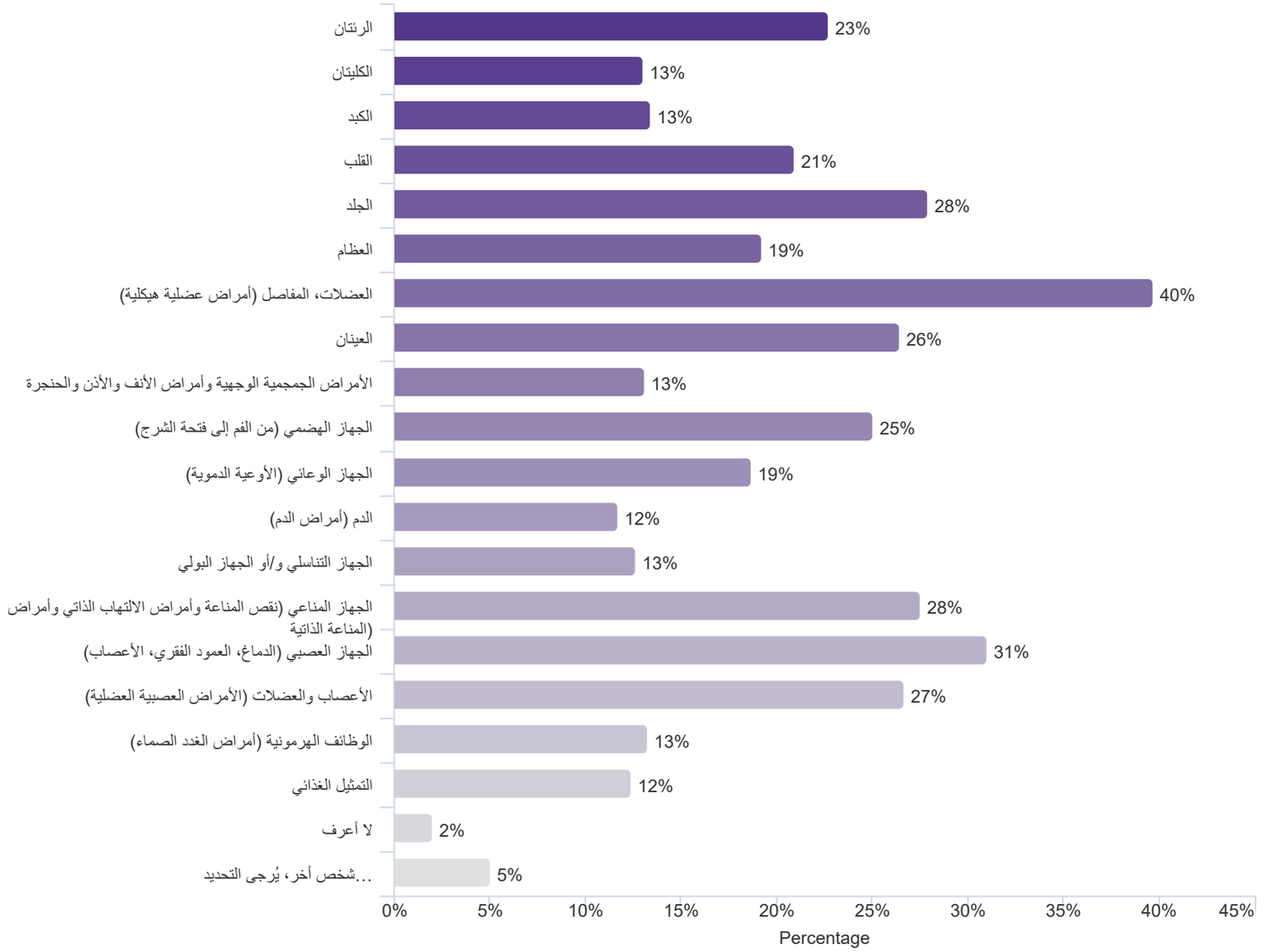
Family members were already diagnosed with the

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

ما أجزاء الجسم المتأثرة بالمرض النادر؟

	N
الرئتان	2,386
الكليتان	1,365
الكبد	1,405
القلب	2,198
الجلد	2,929
العظام	2,016
العضلات، المفاصل (أمراض عضلية هيكلية)	4,164
العينان	2,777
الأمراض الجمجمية الوجهية وأمراض الأنف والأذن والحنجرة	1,371
الجهاز الهضمي (من الفم إلى فتحة الشرج)	2,624
الجهاز الوعائي (الأوعية الدموية)	1,957
الدم (أمراض الدم)	1,232
الجهاز التناسلي و/أو الجهاز البولي	1,324
الجهاز المناعي (نقص المناعة وأمراض الالتهاب الذاتي وأمراض المناعة الذاتية)	2,892
الجهاز العصبي (الدماغ، العمود الفقري، الأعصاب)	3,254
الأعصاب والعضلات (الأمراض العصبية العضلية)	2,795
الوظائف الهرمونية (أمراض الغدد الصماء)	1,393
التمثيل الغذائي	1,301
لا أعرف	208
شخص أخر، يُرجى التحديد...	529
TOTAL	**10,486**

ما أجزاء الجسم المتأثرة بالمرض النادر؟

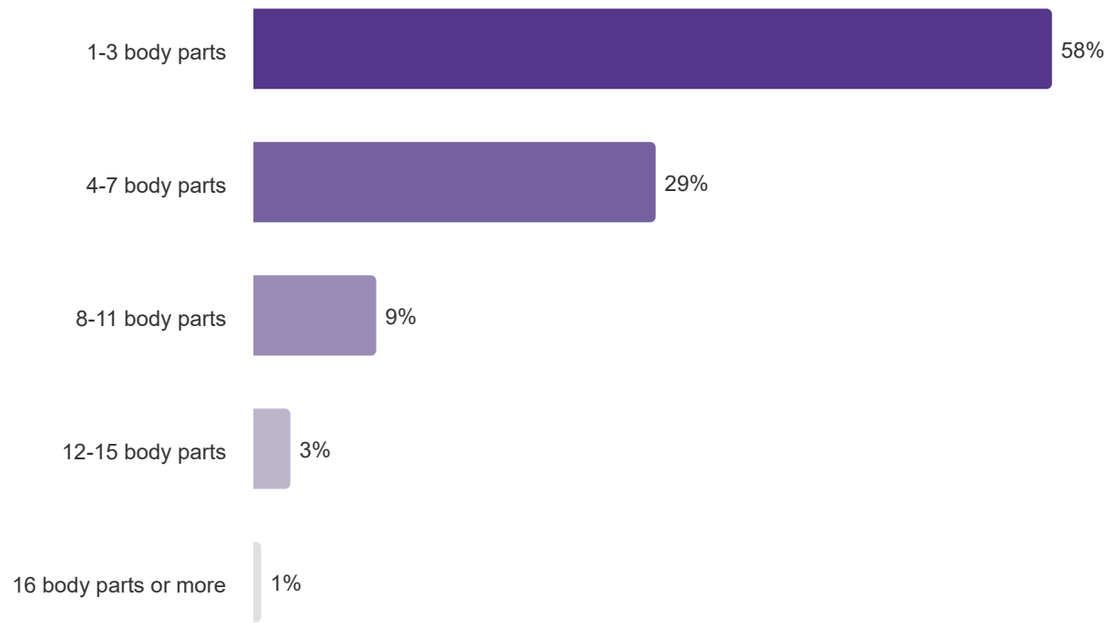


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

	N
1-3 body parts	6,103
4-7 body parts	3,081
8-11 body parts	951
12-15 body parts	286
16 body parts or more	65
TOTAL	**10,486**

Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.



*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "ע" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-3 body parts	0.5	4,500	3.0	4,202	2.9	2,526	2.7	4,536	3.9	3,796
4-7 body parts	0.6	2,312	3.7	2,227	4.4	1,286	3.9	2,321	5.1	1,937
8-11 body parts	0.1	729	5.0	649	6.3	383	5.9	722	7.2	563
12-15 body parts	0.0	228	5.3	201	8.1	109	8.3	217	9.2	172
16 body parts or more	3.5	51	10.3	43	14.0	31	12.2	47	12.2	39

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3.6.
Inter variance= 167.4. Intra variance= 45.9.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / هل أنت ممثل لأحد المرضى، أي تشارك في أنشطة السياسة العامة لدعم قضية الأمراض النادرة؟

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	هل أنت ممثل لأحد المرضى، أي تشارك في أنشطة السياسة العامة لدعم قضية الأمراض النادرة؟							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,149	19%	4,525	74%	429	7%	6,103	100%
4-7 body parts	629	20%	2,237	73%	215	7%	3,081	100%
8-11 body parts	207	22%	674	71%	70	7%	951	100%
12-15 body parts	72	25%	188	66%	26	9%	286	100%
16 body parts or more	16	25%	42	65%	7	11%	65	100%
TOTAL	**2,073**	**20%**	**7,666**	**73%**	**747**	**7%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 17.7 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,120	23%	527	11%	532	11%	570	12%	1,350	28%	737	15%	4,836	100%
4-7 body parts	677	27%	269	11%	274	11%	269	11%	701	28%	279	11%	2,469	100%
8-11 body parts	181	24%	87	11%	98	13%	105	14%	214	28%	78	10%	763	100%
12-15 body parts	54	23%	28	12%	37	16%	27	11%	76	32%	13	6%	235	100%
16 body parts or more	13	23%	14	25%	11	19%	7	12%	12	21%	0	0%	57	100%
TOTAL	**2,045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2,353**	**28%**	**1,107**	**13%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.5 ; dof= 20.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.											
	1-3 BODY PARTS		4-7 BODY PARTS		8-11 BODY PARTS		12-15 BODY PARTS		16 BODY PARTS OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	3,647	55%	2,033	31%	707	11%	216	3%	56	1%	6,659	100%
ذكر	1,837	65%	758	27%	162	6%	48	2%	5	0%	2,810	100%
شخص أخر...	62	61%	26	26%	9	9%	2	2%	2	2%	101	100%
TOTAL	**5,546**	**58%**	**2,817**	**29%**	**878**	**9%**	**266**	**3%**	**63**	**1%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 131.1 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.											
	1-3 BODY PARTS		4-7 BODY PARTS		8-11 BODY PARTS		12-15 BODY PARTS		16 BODY PARTS OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1,005	56%	546	30%	184	10%	52	3%	7	0%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	3,138	61%	1,450	28%	381	7%	111	2%	25	0%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	1,764	54%	998	30%	362	11%	116	4%	33	1%	3,273	100%
TOTAL	**5,907**	**58%**	**2,994**	**29%**	**927**	**9%**	**279**	**3%**	**65**	**1%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80.7 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.					
	1-3 BODY PARTS	4-7 BODY PARTS	8-11 BODY PARTS	12-15 BODY PARTS	16 BODY PARTS OR MORE	TOTAL
منطقة ريفية أو قرية	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
مدينة كبيرة	57%	30%	9%	3%	1%	**100%**
TOTAL	**58%**	**29%**	**9%**	**3%**	**1%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Chi2= 6.2 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به											
	أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب		أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب		لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط		أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده"		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5,333	87%	388	6%	169	3%	197	3%	16	0%	**6,103**	**100%**
4-7 body parts	2,652	86%	225	7%	90	3%	109	4%	5	0%	**3,081**	**100%**
8-11 body parts	781	82%	111	12%	27	3%	30	3%	2	0%	**951**	**100%**
12-15 body parts	230	80%	29	10%	17	6%	9	3%	1	0%	**286**	**100%**
16 body parts or more	52	80%	7	11%	3	5%	3	5%	0	0%	**65**	**100%**
TOTAL	**9,048**	**86%**	**760**	**7%**	**306**	**3%**	**348**	**3%**	**24**	**0%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.4 ; dof= 16.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "ע" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Genetic diseases

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENETIC DISEASES					
	GENETIC DISEASES		NON GENETIC DISEASES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2,995	64%	1,665	36%	4,660	100%
4-7 body parts	1,726	72%	670	28%	2,396	100%
8-11 body parts	527	70%	223	30%	750	100%
12-15 body parts	158	72%	60	28%	218	100%
16 body parts or more	41	82%	9	18%	50	100%
TOTAL	**5,447**	**67%**	**2,627**	**33%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 54.5 ; dof= 4.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Calculation of point prevalence 2 modalities

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	CALCULATION OF POINT PREVALENCE 2 MODALITIES					
	RESPONDENTS WITH LESS RARE DISEASES		RESPONDENTS WITH VERY RARE DISEASES		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2,431	77%	745	23%	3,176	100%
4-7 body parts	1,357	77%	412	23%	1,769	100%
8-11 body parts	449	79%	118	21%	567	100%
12-15 body parts	135	80%	33	20%	168	100%
16 body parts or more	34	83%	7	17%	41	100%
TOTAL	**4,406**	**77%**	**1,315**	**23%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 3.9 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	147	3%	5,539	97%	5,686	100%
4-7 body parts	54	2%	2,799	98%	2,853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**222**	**2%**	**9,509**	**98%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 9.4 ; dof= 4.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	256	5%	5,307	95%	5,563	100%
4-7 body parts	111	4%	2,678	96%	2,789	100%
8-11 body parts	24	3%	851	97%	875	100%
12-15 body parts	2	1%	250	99%	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**396**	**4%**	**9,139**	**96%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14.7 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	775	13%	3,067	50%	1,113	18%	406	7%	654	11%	6,103	100%
4-7 body parts	41	1%	304	10%	1,171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3,081	100%
8-11 body parts	21	2%	62	7%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	5	2%	7	2%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	0	0%	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 943.4 ; dof= 20.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3,515	58%	2,544	42%	6,059	100%
4-7 body parts	1,784	58%	1,275	42%	3,059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 12.1 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,230	20%	2,152	35%	2,721	45%	6,103	100%
4-7 body parts	552	18%	1,513	49%	1,016	33%	3,081	100%
8-11 body parts	135	14%	587	62%	229	24%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	213	74%	43	15%	286	100%
16 body parts or more	3	5%	55	85%	7	11%	65	100%
TOTAL	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**4,016**	**38%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 505.4 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2,405	39%	2,939	48%	6,103	100%
4-7 body parts	385	12%	1,592	52%	1,104	36%	3,081	100%
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	100%
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	100%
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	100%
TOTAL	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**4,306**	**41%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 533.1 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,656	27%	2,467	40%	1,980	32%	6,103	100%
4-7 body parts	774	25%	1,661	54%	646	21%	3,081	100%
8-11 body parts	203	21%	614	65%	134	14%	951	100%
12-15 body parts	46	16%	219	77%	21	7%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	57	88%	4	6%	65	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474.2 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3,054	50%	2,561	42%	488	8%	6,103	100%
4-7 body parts	1,741	57%	1,098	36%	242	8%	3,081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
TOTAL	**5,490**	**52%**	**4,171**	**40%**	**825**	**8%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.1 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5,458	89%	459	8%	186	3%	6,103	100%
4-7 body parts	2,832	92%	191	6%	58	2%	3,081	100%
8-11 body parts	870	91%	62	7%	19	2%	951	100%
12-15 body parts	263	92%	17	6%	6	2%	286	100%
16 body parts or more	59	91%	4	6%	2	3%	65	100%
TOTAL	**9,482**	**90%**	**733**	**7%**	**271**	**3%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20.2 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	492	8%	4,261	70%	1,350	22%	6,103	100%
4-7 body parts	347	11%	2,115	69%	619	20%	3,081	100%
8-11 body parts	172	18%	574	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	133	47%	69	24%	286	100%
16 body parts or more	22	34%	33	51%	10	15%	65	100%
TOTAL	**1,117**	**11%**	**7,116**	**68%**	**2,253**	**21%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 255.4 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...عدم توفره في بلدك؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	569	9%	4,056	66%	1,478	24%	6,103	100%
4-7 body parts	362	12%	2,025	66%	694	23%	3,081	100%
8-11 body parts	177	19%	569	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	74	26%	142	50%	70	24%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	36	55%	14	22%	65	100%
TOTAL	**1,197**	**11%**	**6,828**	**65%**	**2,461**	**23%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148.7 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,310	21%	3,458	57%	1,335	22%	6,103	100%
4-7 body parts	900	29%	1,600	52%	581	19%	3,081	100%
8-11 body parts	388	41%	405	43%	158	17%	951	100%
12-15 body parts	165	58%	77	27%	44	15%	286	100%
16 body parts or more	42	65%	16	25%	7	11%	65	100%
TOTAL	**2,805**	**27%**	**5,556**	**53%**	**2,125**	**20%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 383.6 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	820	27%	903	30%	475	16%	299	10%	87	3%	56	2%	857	28%	**3,054**	
4-7 body parts	449	26%	572	33%	307	18%	195	11%	29	2%	39	2%	474	27%	**1,741**	
8-11 body parts	140	28%	191	38%	68	13%	51	10%	11	2%	7	1%	127	25%	**506**	
12-15 body parts	41	27%	53	35%	24	16%	15	10%	5	3%	13	9%	40	26%	**151**	
16 body parts or more	10	26%	12	32%	6	16%	7	18%	3	8%	2	5%	13	34%	**38**	
TOTAL	**1,460**	**27%**	**1,731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1,511**	**28%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 70.0 ; dof= 24.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	311	10%	127	4%	2,616	86%	**3,054**	**100%**
4-7 body parts	192	11%	83	5%	1,466	84%	**1,741**	**100%**
8-11 body parts	66	13%	28	6%	412	81%	**506**	**100%**
12-15 body parts	18	12%	20	13%	113	75%	**151**	**100%**
16 body parts or more	3	8%	8	21%	27	71%	**38**	**100%**
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4,634**	**84%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.6 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	296	10%	303	10%	607	20%	1,138	37%	548	18%	162	5%	3,054	100%
4-7 body parts	183	11%	206	12%	402	23%	586	34%	280	16%	84	5%	1,741	100%
8-11 body parts	54	11%	84	17%	102	20%	166	33%	69	14%	31	6%	506	100%
12-15 body parts	27	18%	26	17%	39	26%	32	21%	23	15%	4	3%	151	100%
16 body parts or more	12	32%	4	11%	9	24%	8	21%	3	8%	2	5%	38	100%
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1,159**	**21%**	**1,930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.6 ; dof= 20.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,214	40%	695	23%	900	29%	245	8%	3,054	100%
4-7 body parts	693	40%	374	21%	555	32%	119	7%	1,741	100%
8-11 body parts	175	35%	80	16%	220	43%	31	6%	506	100%
12-15 body parts	48	32%	27	18%	68	45%	8	5%	151	100%
16 body parts or more	7	18%	3	8%	27	71%	1	3%	38	100%
TOTAL	**2,137**	**39%**	**1,179**	**21%**	**1,770**	**32%**	**404**	**7%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 81.6 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / الاختبار الجيني

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	465	15%	2,505	82%	83	3%	**3,053**	**100%**
4-7 body parts	262	15%	1,439	83%	40	2%	**1,741**	**100%**
8-11 body parts	74	15%	416	82%	16	3%	**506**	**100%**
12-15 body parts	24	16%	123	81%	4	3%	**151**	**100%**
16 body parts or more	6	16%	32	84%	0	0%	**38**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4,515**	**82%**	**143**	**3%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Chi2= 2.6 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	767	14%	4,580	84%	111	2%	**5,458**	**100%**
4-7 body parts	426	15%	2,361	83%	44	2%	**2,831**	**100%**
8-11 body parts	142	16%	716	82%	12	1%	**870**	**100%**
12-15 body parts	55	21%	206	78%	2	1%	**263**	**100%**
16 body parts or more	13	22%	45	76%	1	2%	**59**	**100%**
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 18.8 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,109	18%	4,858	80%	136	2%	6,103	100%
4-7 body parts	652	21%	2,382	77%	47	2%	3,081	100%
8-11 body parts	223	23%	707	74%	21	2%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	197	69%	5	2%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	50	77%	0	0%	65	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44.4 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / دعم نفسي…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	دعم نفسي…											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2,009	33%	2,493	41%	6,103	100%
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1,377	45%	3,081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129.6 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,316	22%	266	4%	764	13%	1,113	18%	2,644	43%	6,103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1,514	49%	3,081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 245.7 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2,368	39%	2,037	34%	6,059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1,237	40%	3,059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

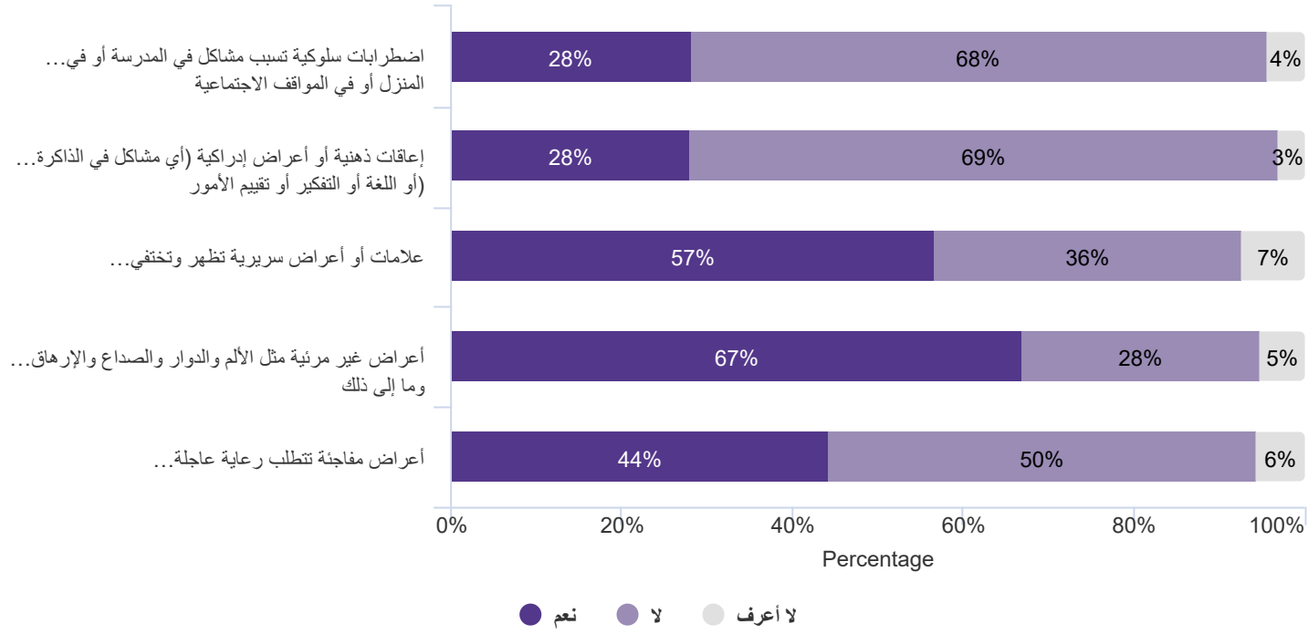
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363.7 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

...هل تشمل أولى الأعراض

	نعم	لا	لا أعرف	TOTAL
اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية...	2,957	7,085	444	**10,486**
إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)...	2,936	7,236	314	**10,486**
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	5,940	3,788	758	**10,486**
أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	7,020	2,916	550	**10,486**
أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	4,648	5,251	587	**10,486**

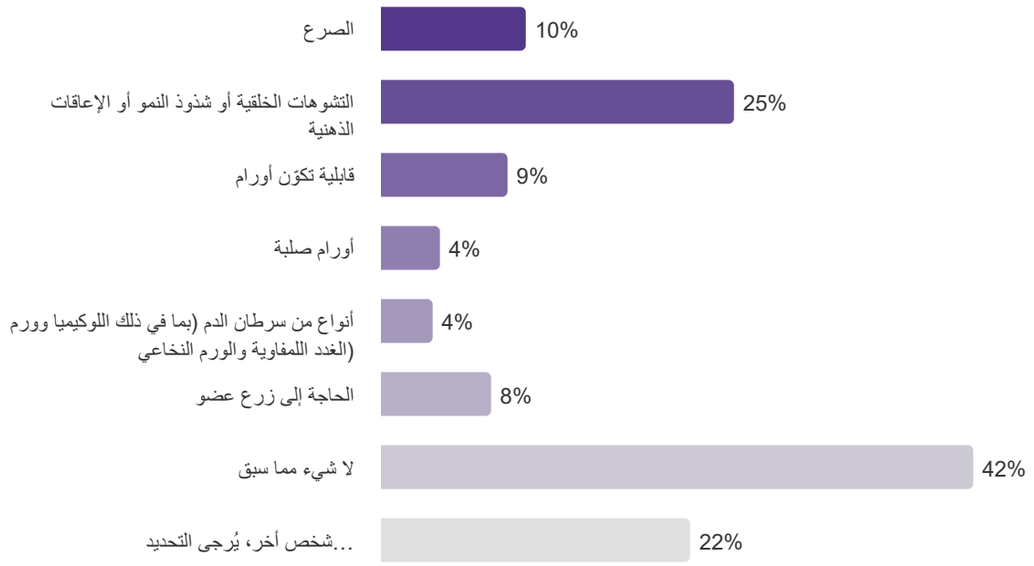
...هل تشمل أولى الأعراض



:والمرض النادر يسبب

	N
الصرع	997
التشوهات الخلقية أو شذوذ النمو أو الإعاقات الذهنية	2,424
قابلية تكوّن أورام	877
أورام صلبة	409
أنواع من سرطان الدم (بما في ذلك اللوكيميا وورم الغدد اللمفاوية والورم النخاعي)	365
الحاجة إلى زرع عضو	766
لا شيء مما سبق	4,064
شخص أخر، يُرجى التحديد...	2,133
TOTAL	**9,693**

:والمرض النادر يسبب



Chapter 4.

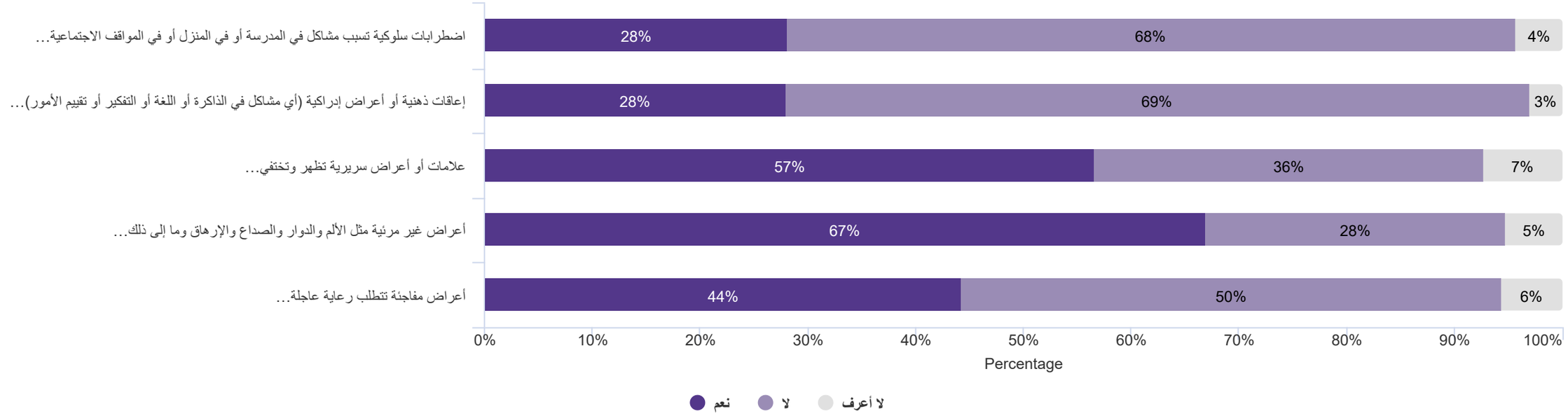
Family members were already diagnosed with the

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

...هل تشمل أولى الأعراض

	نعم	لا	لا أعرف	TOTAL
اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية...	2,957	7,085	444	**10,486**
إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)...	2,936	7,236	314	**10,486**
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	5,940	3,788	758	**10,486**
أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	7,020	2,916	550	**10,486**
أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	4,648	5,251	587	**10,486**
TOTAL	**23,501**	**26,276**	**2,653**	**52,430**

...هل تشمل أولى الأعراض



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة... أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.8	2,226	3.6	2,003	3.8	1,172	3.9	2,190	5.0	1,783
لا	0.4	5,320	3.5	5,071	3.8	3,032	3.5	5,370	4.6	4,501
لا أعرف	-0.4	274	2.9	248	4.8	131	3.8	283	5.2	223

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 5.0.
Inter variance= 230.0. Intra variance= 46.0.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل... في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.3	2,254	3.0	1,967	3.4	1,147	3.8	2,220	4.5	1,830
لا	0.6	5,358	3.7	5,172	4.0	3,075	3.5	5,431	4.8	4,517
لا أعرف	-0.2	208	2.4	183	4.8	113	3.4	192	4.9	160

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Fisher= 3.3.
Inter variance= 150.6. Intra variance= 46.0.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

علامات أو أعراض... سريرية تظهر وتختفي	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.4	4,586	4.0	4,324	4.4	2,467	4.1	4,488	5.4	3,680
لا	0.6	2,744	2.8	2,547	3.0	1,600	2.8	2,858	3.8	2,417
لا أعرف	0.3	490	2.7	451	3.7	268	3.4	497	4.1	410

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Fisher= 0.6.
Inter variance= 26.9. Intra variance= 46.0.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

أعراض غير مرنية مثل الألم... والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.4	5,372	3.9	5,099	4.5	2,939	4.2	5,271	5.1	4,309
لا	0.6	2,071	2.6	1,902	2.6	1,197	2.4	2,191	3.9	1,877
لا أعرف	0.5	377	1.8	321	2.6	199	2.7	381	3.8	321

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.7 ; Fisher= 0.4.
Inter variance= 18.8. Intra variance= 46.0.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

أعراض مفاجئة تتطلب... رعاية عاجلة	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.2	3,601	3.1	3,462	3.8	1,947	3.5	3,547	4.8	2,940
لا	0.7	3,836	3.8	3,526	3.7	2,180	3.6	3,917	4.6	3,280
لا أعرف	0.7	383	4.3	334	5.4	208	4.5	379	5.1	287

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Fisher= 4.1.
Inter variance= 190.5. Intra variance= 46.0.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية...						
	نعم		لا		لا أعرف		TO
	N	%	N	%	N	%	N
أنثى	1,702	26%	4,661	70%	296	4%	6,659
ذكر	912	32%	1,795	64%	103	4%	2,810
شخص أخر...	35	35%	57	56%	9	9%	101
TOTAL	2,649	28%	6,513	68%	408	4%	9,570

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 56.6 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)...						
	نعم		لا		لا أعرف		TO
	N	%	N	%	N	%	N
أنثى	1,735	26%	4,721	71%	203	3%	6,659
ذكر	873	31%	1,858	66%	79	3%	2,810
شخص أخر...	37	37%	58	57%	6	6%	101
TOTAL	2,645	28%	6,637	69%	288	3%	9,570

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.8 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...						
	نعم		لا		لا أعرف		TO
	N	%	N	%	N	%	N
أنثى	4,062	61%	2,137	32%	460	7%	6,659
ذكر	1,363	49%	1,239	44%	208	7%	2,810
شخص أخر...	50	50%	41	41%	10	10%	101
TOTAL	5,475	57%	3,417	36%	678	7%	9,570

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137.2 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ... أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...						
	نعم		لا		لا أعرف		TO
	N	%	N	%	N	%	N
أنثى	4,869	73%	1,506	23%	284	4%	6,659
ذكر	1,542	55%	1,067	38%	201	7%	2,810
شخص أخر...	57	56%	34	34%	10	10%	101
TOTAL	6,468	68%	2,607	27%	495	5%	9,570

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 308.1 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	3,016	45%	3,242	49%	401	6%	6,659	100%
ذكر	1,202	43%	1,479	53%	129	5%	2,810	100%
شخص أخر...	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
TOTAL	4,259	45%	4,771	50%	540	6%	9,570	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19.8 ; dof= 4.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية...							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
ما بين 16 و19 عامًا	737	30%	1,585	64%	142	6%	2,464	100%
ما بين 20 و23 عامًا	814	27%	2,090	69%	118	4%	3,022	100%
عامًا أو أكثر 24	809	26%	2,234	71%	102	3%	3,145	100%
TOTAL	2,536	28%	6,161	68%	389	4%	9,086	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 73.7 ; dof= 6.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)...							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
ما بين 16 و19 عامًا	719	29%	1,662	67%	83	3%	2,464	100%
ما بين 20 و23 عامًا	814	27%	2,124	70%	84	3%	3,022	100%
عامًا أو أكثر 24	868	28%	2,197	70%	80	3%	3,145	100%
TOTAL	2,550	28%	6,265	69%	271	3%	9,086	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23.1 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
ما بين 16 و19 عامًا	1,377	56%	889	36%	198	8%	2,464	100%
ما بين 20 و23 عامًا	1,740	58%	1,079	36%	203	7%	3,022	100%
عامًا أو أكثر 24	1,810	58%	1,136	36%	199	6%	3,145	100%
TOTAL	**5,176**	**57%**	**3,264**	**36%**	**646**	**7%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 13.6 ; dof= 6.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
ما بين 16 و19 عامًا	1,705	69%	639	26%	120	5%	2,464	100%
ما بين 20 و23 عامًا	2,033	67%	816	27%	173	6%	3,022	100%
عامًا أو أكثر 24	2,040	65%	940	30%	165	5%	3,145	100%
TOTAL	**6,067**	**67%**	**2,530**	**28%**	**489**	**5%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17.7 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
ما بين 16 و19 عامًا	1,165	47%	1,141	46%	158	6%	2,464	100%
ما بين 20 و23 عامًا	1,303	43%	1,542	51%	177	6%	3,022	100%
عامًا أو أكثر 24	1,337	43%	1,659	53%	149	5%	3,145	100%
TOTAL	**4,029**	**44%**	**4,546**	**50%**	**511**	**6%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.7 ; dof= 6.

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة... أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	45	2%	248	8%	1,161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2,957	100%
لا	96	1%	852	12%	3,218	45%	1,314	19%	507	7%	1,098	15%	7,085	100%
لا أعرف	14	3%	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 101.9 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل... في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	47	2%	242	8%	1,104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2,936	100%
لا	102	1%	880	12%	3,335	46%	1,334	18%	494	7%	1,091	15%	7,236	100%
لا أعرف	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148.7 ; dof= 10.

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

علامات أو أعراض سريرية... تظهر وتختفي	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	66	1%	503	8%	2,378	40%	1,230	21%	533	9%	1,230	21%	5,940	100%
لا	69	2%	555	15%	1,834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3,788	100%
لا أعرف	20	3%	92	12%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 295.6 ; dof= 10.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع... والإرهاق وما إلى ذلك	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	65	1%	619	9%	2,878	41%	1,432	20%	608	9%	1,418	20%	7,020	100%
لا	77	3%	468	16%	1,454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2,916	100%
لا أعرف	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 364.2 ; dof= 10.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

أعراض مفاجئة تتطلب... رعاية عاجلة	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	65	1%	419	9%	1,857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4,648	100%
لا	77	1%	674	13%	2,469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5,251	100%
لا أعرف	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1,150**	**11%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 149.7 ; dof= 10.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة... أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	1,669	57%	1,259	43%	2,928	100%
لا	4,110	58%	2,933	42%	7,043	100%
لا أعرف	219	50%	223	50%	442	100%
TOTAL	5,998	58%	4,415	42%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13.8 ; dof= 2.

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل... في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	1,564	54%	1,349	46%	2,913	100%
لا	4,260	59%	2,927	41%	7,187	100%
لا أعرف	174	56%	139	44%	313	100%
TOTAL	5,998	58%	4,415	42%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27.0 ; dof= 2.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة...

علامات أو أعراض سريرية... تظهر وتختفي	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	3,342	57%	2,555	43%	5,897	100%
لا	2,218	59%	1,542	41%	3,760	100%
لا أعرف	438	58%	318	42%	756	100%
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 5.1 ; dof= 2.

Cross: أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة...

أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع... والإرهاق وما إلى ذلك	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	3,972	57%	2,993	43%	6,965	100%
لا	1,721	59%	1,177	41%	2,898	100%
لا أعرف	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 5.8 ; dof= 2.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	2,674	58%	1,932	42%	**4,606**	**100%**
لا	3,005	58%	2,216	42%	**5,221**	**100%**
لا أعرف	319	54%	267	46%	**586**	**100%**
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 2.8 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو... تم اعتبارها أعراض نفسية؟

اضطرابات سلوكية... تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	338	11%	1,624	55%	995	34%	2,957	100%
لا	863	12%	3,076	43%	3,146	44%	7,085	100%
لا أعرف	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
TOTAL	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**4,306**	**41%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124.5 ; dof= 4.

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

اضطرابات سلوكية... تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	527	18%	1,382	47%	1,048	35%	2,957	100%
لا	1,351	19%	2,935	41%	2,799	40%	7,085	100%
لا أعرف	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
TOTAL	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**4,016**	**38%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 26.5 ; dof= 4.

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو... في المواقف الاجتماعية	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	776	26%	1,525	52%	656	22%	2,957	100%
لا	1,797	25%	3,271	46%	2,017	28%	7,085	100%
لا أعرف	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.3 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد... و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

إعاقات ذهنية أو... أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	327	11%	1,602	55%	1,007	34%	2,936	100%
لا	876	12%	3,161	44%	3,199	44%	7,236	100%
لا أعرف	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
TOTAL	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**4,306**	**41%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 115.5 ; dof= 4.

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

إعاقات ذهنية أو... أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	514	18%	1,368	47%	1,054	36%	2,936	100%
لا	1,383	19%	3,010	42%	2,843	39%	7,236	100%
لا أعرف	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
TOTAL	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**4,016**	**38%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.1 ; dof= 4.

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو... اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	787	27%	1,493	51%	656	22%	2,936	100%
لا	1,817	25%	3,366	47%	2,053	28%	7,236	100%
لا أعرف	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.3 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...

علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	703	12%	3,352	56%	1,885	32%	5,940	100%
لا	447	12%	1,264	33%	2,077	55%	3,788	100%
لا أعرف	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
TOTAL	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**4,306**	**41%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 570.6 ; dof= 4.

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...

علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,062	18%	3,070	52%	1,808	30%	5,940	100%
لا	745	20%	1,171	31%	1,872	49%	3,788	100%
لا أعرف	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
TOTAL	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**4,016**	**38%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 468.4 ; dof= 4.

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,485	25%	3,340	56%	1,115	19%	5,940	100%
لا	987	26%	1,364	36%	1,437	38%	3,788	100%
لا أعرف	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532.5 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,330	19%	3,580	51%	2,110	30%	7,020	100%
لا	533	18%	775	27%	1,608	55%	2,916	100%
لا أعرف	87	16%	165	30%	298	54%	550	100%
TOTAL	1,950	19%	4,520	43%	4,016	38%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 687.8 ; dof= 4.

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	850	12%	3,966	56%	2,204	31%	7,020	100%
لا	332	11%	780	27%	1,804	62%	2,916	100%
لا أعرف	64	12%	188	34%	298	54%	550	100%
TOTAL	1,246	12%	4,934	47%	4,306	41%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 898.9 ; dof= 4.

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما... إلى ذلك	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,793	26%	3,932	56%	1,295	18%	7,020	100%
لا	743	25%	899	31%	1,274	44%	2,916	100%
لا أعرف	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
TOTAL	2,683	26%	5,018	48%	2,785	27%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 826.2 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...

أعراض مفاجئة... تتطلب رعاية عاجلة	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	517	11%	2,443	53%	1,688	36%	4,648	100%
لا	651	12%	2,180	42%	2,420	46%	5,251	100%
لا أعرف	78	13%	311	53%	198	34%	587	100%
TOTAL	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**4,306**	**41%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 138.4 ; dof= 4.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...

أعراض مفاجئة... تتطلب رعاية عاجلة	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	852	18%	2,315	50%	1,481	32%	4,648	100%
لا	1,001	19%	1,925	37%	2,325	44%	5,251	100%
لا أعرف	97	17%	280	48%	210	36%	587	100%
TOTAL	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**4,016**	**38%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 204.3 ; dof= 4.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,118	24%	2,531	54%	999	21%	4,648	100%
لا	1,406	27%	2,187	42%	1,658	32%	5,251	100%
لا أعرف	159	27%	300	51%	128	22%	587	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 193.2 ; dof= 4.

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Typology of countries based on size and welfare / تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	23	1%	1,589	99%	1,612	100%
Group B ('Western Europe')	153	3%	4,664	97%	4,817	100%
Group C ('Northern Europe')	39	1%	2,973	99%	3,012	100%
TOTAL	**215**	**2%**	**9,226**	**98%**	**9,441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35.8 ; dof= 2.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	155	10%	1,457	90%	1,612	100%
Group B ('Western Europe')	336	7%	4,481	93%	4,817	100%
Group C ('Northern Europe')	93	3%	2,919	97%	3,012	100%
TOTAL	**584**	**6%**	**8,857**	**94%**	**9,441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 87.7 ; dof= 2.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	39	3%	1,270	97%	**1,309**	**100%**
لا	183	2%	8,239	98%	**8,422**	**100%**
TOTAL	**222**	**2%**	**9,509**	**98%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 3.3 ; dof= 1.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	38	3%	1,249	97%	**1,287**	**100%**
لا	358	4%	7,887	96%	**8,245**	**100%**
TOTAL	**396**	**4%**	**9,136**	**96%**	**9,532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 5.4 ; dof= 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
لا	141	1%	1,056	11%	4,222	44%	1,846	19%	717	8%	1,527	16%	9,509	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1,090**	**11%**	**4,334**	**45%**	**1,885**	**19%**	**728**	**7%**	**1,548**	**16%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 14.3 ; dof= 5.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟													
	0		1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
لا	116	1%	964	11%	4,050	44%	1,808	20%	712	8%	1,489	16%	9,139	100%
TOTAL	**138**	**1%**	**1,055**	**11%**	**4,241**	**44%**	**1,855**	**19%**	**722**	**8%**	**1,524**	**16%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.8 ; dof= 5.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	146	66%	75	34%	221	100%
لا	5,429	57%	4,014	43%	9,443	100%
TOTAL	5,575	58%	4,089	42%	9,664	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 6.5 ; dof= 1.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
نعم	271	69%	120	31%	391	100%
لا	5,185	57%	3,893	43%	9,078	100%
TOTAL	5,456	58%	4,013	42%	9,469	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.8 ; dof= 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / ...دعم نفسي

تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
لا	816	9%	873	9%	821	9%	2,949	31%	4,050	43%	**9,509**	**100%**
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2,996**	**31%**	**4,146**	**43%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17.1 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / ...دعم نفسي

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
لا	762	8%	829	9%	783	9%	2,869	31%	3,896	43%	**9,139**	**100%**
TOTAL	**816**	**9%**	**880**	**9%**	**827**	**9%**	**2,959**	**31%**	**4,053**	**43%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31.2 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
لا	1,927	20%	354	4%	1,309	14%	1,502	16%	4,417	46%	9,509	100%
TOTAL	**1,986**	**20%**	**365**	**4%**	**1,346**	**14%**	**1,531**	**16%**	**4,503**	**46%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 10.2 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
لا	1,805	20%	333	4%	1,250	14%	1,458	16%	4,293	47%	9,139	100%
TOTAL	**1,934**	**20%**	**352**	**4%**	**1,311**	**14%**	**1,506**	**16%**	**4,432**	**46%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.0 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
لا	1,278	14%	216	2%	1,058	11%	3,310	35%	3,581	38%	**9,443**	**100%**
TOTAL	**1,317**	**14%**	**223**	**2%**	**1,095**	**11%**	**3,371**	**35%**	**3,658**	**38%**	**9,664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 13.2 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
لا	1,202	13%	193	2%	1,016	11%	3,237	36%	3,430	38%	**9,078**	**100%**
TOTAL	**1,290**	**14%**	**214**	**2%**	**1,070**	**11%**	**3,330**	**35%**	**3,565**	**38%**	**9,469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 59.4 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222	
لا	4,953	52%	4,623	49%	406	4%	155	2%	1,052	11%	485	5%	464	5%	9,509	
TOTAL	**5,084**	**52%**	**4,718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1,075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 8.1 ; dof= 6.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396	
لا	4,736	52%	4,473	49%	383	4%	148	2%	1,013	11%	469	5%	445	5%	9,139	
TOTAL	**4,979**	**52%**	**4,639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1,046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 14.1 ; dof= 6.

Chapter 4.

Prevention

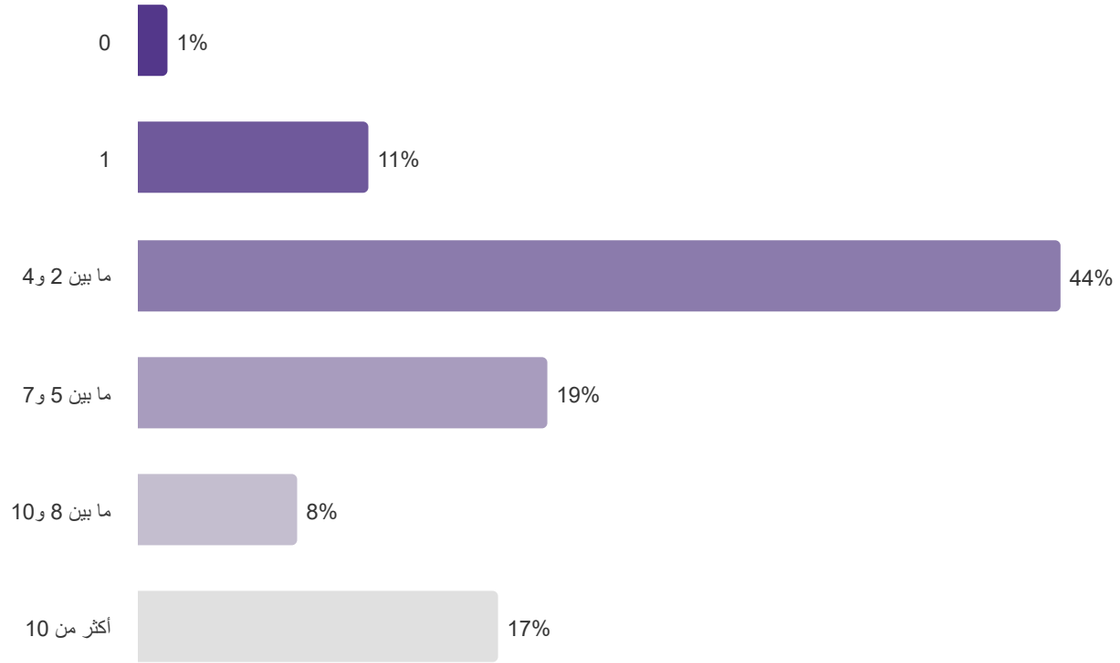
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

	N
0	155
1	1,150
ما بين 2 و4	4,569
ما بين 5 و7	2,033
ما بين 8 و10	791
أكثر من 10	1,788
TOTAL	**10,486**

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟



Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Multiple Cross

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
0-1	1.3	846	2.4	815	3.1	532	1.0	924	2.5	824
ما بين 2 و4	0.7	3,394	2.5	3,213	2.5	2,042	1.8	3,478	3.1	2,956
ما بين 5 و7	0.3	1,600	3.1	1,501	3.7	806	3.3	1,563	4.4	1,276
ما بين 8 و10	0.4	597	4.4	575	4.8	304	5.5	592	6.9	455
أكثر من 10	-0.3	1,383	6.9	1,218	8.6	651	9.7	1,286	10.9	996

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 7.9.
Inter variance= 362.7. Intra variance= 45.8.

Mean = average time, in number of years

N = number of respondents for which we have the average time

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	747	11%	2,821	42%	1,315	20%	532	8%	1,244	19%	6,659	100%
ذكر	393	14%	1,324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	2,810	100%
شخص أخر...	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	101	100%
TOTAL	**1,156**	**12%**	**4,190**	**44%**	**1,868**	**20%**	**727**	**8%**	**1,629**	**17%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 67.3 ; dof= 8.

Cross: Point prevalence of the rare disease / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	338	14%	1,102	46%	409	17%	178	7%	380	16%	2,407	100%
1-9 / 100 000	271	14%	934	47%	399	20%	117	6%	278	14%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	54	12%	191	42%	103	22%	43	9%	68	15%	459	100%
<1 / 1 000 000	89	10%	334	39%	170	20%	76	9%	187	22%	856	100%
TOTAL	**752**	**13%**	**2,561**	**45%**	**1,081**	**19%**	**414**	**7%**	**913**	**16%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61.9 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	316	15%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2,045	100%
2 to less that 10 years old	81	9%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	79	8%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	234	10%	1,062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2,353	100%
50 years old or more	150	14%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1,107	100%
TOTAL	**959**	**11%**	**3,666**	**44%**	**1,663**	**20%**	**642**	**8%**	**1,430**	**17%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 257.8 ; dof= 20.

Cross: Genetic diseases / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

GENETIC DISEASES	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	775	14%	2,278	42%	1,003	18%	399	7%	992	18%	5,447	100%
Non Genetic diseases	244	9%	1,315	50%	560	21%	210	8%	298	11%	2,627	100%
TOTAL	**1,019**	**13%**	**3,593**	**45%**	**1,563**	**19%**	**609**	**8%**	**1,290**	**16%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.4 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	802	13%	2,812	47%	1,085	18%	408	7%	891	15%	5,998	100%
لا	497	11%	1,731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4,415	100%
Non-response	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111.9 ; dof= 8.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1,309	100%
لا	927	11%	3,730	44%	1,701	20%	665	8%	1,399	17%	8,422	100%
Non-response	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
TOTAL	**1,247**	**13%**	**4,358**	**44%**	**1,903**	**19%**	**730**	**7%**	**1,570**	**16%**	**9,808**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 212.1 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...؟نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
...نسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	181	9%	1,092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1,950	100%
نعم، عدة مرات	186	4%	1,386	31%	1,084	24%	504	11%	1,360	30%	4,520	100%
لا	938	23%	2,091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4,016	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2,022.5 ; dof= 8.

Cross: ...؟تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1,246	100%
نعم، عدة مرات	277	6%	1,600	32%	1,142	23%	551	11%	1,364	28%	4,934	100%
لا	912	21%	2,309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4,306	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,612.0 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.
كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟ /

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	304	11%	1,402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	229	5%	1,683	34%	1,184	24%	529	11%	1,393	28%	5,018	100%
لا	772	28%	1,484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2,785	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,947.3 ; dof= 8.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
ما بين 16 و19 عامًا	312	13%	1,135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2,464	100%
ما بين 20 و23 عامًا	362	12%	1,337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3,022	100%
عامًا أو أكثر 24	374	12%	1,303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3,145	100%
TOTAL	**1,098**	**12%**	**3,989**	**44%**	**1,775**	**20%**	**687**	**8%**	**1,537**	**17%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30.5 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	835	12%	3,062	43%	1,419	20%	550	8%	1,259	18%	**7,125**	**100%**
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	**337**	**100%**
TOTAL	**935**	**12%**	**3,412**	**43%**	**1,569**	**20%**	**606**	**8%**	**1,405**	**18%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.9 ; Chi2= 2.9 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3,067	50%	1,113	18%	406	7%	654	11%	**6,103**	**100%**
4-7 body parts	345	11%	1,171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	**3,081**	**100%**
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	**951**	**100%**
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	**286**	**100%**
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	**65**	**100%**
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 927.2 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	1,182	13%	4,122	46%	1,731	19%	645	7%	1,368	15%	9,048	100%
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262.3 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	118	26%	230	50%	53	12%	22	5%	35	8%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	7	2%	44	14%	55	17%	39	12%	172	54%	317	100%
Sarcoidosis	20	12%	86	51%	37	22%	10	6%	17	10%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5	4%	33	24%	25	18%	11	8%	63	46%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	57	42%	27	20%	5	4%	12	9%	136	100%
Cystic fibrosis	34	27%	62	48%	22	17%	3	2%	7	5%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	67	56%	20	17%	8	7%	15	13%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	66	62%	17	16%	6	6%	5	5%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	19	19%	50	51%	19	19%	4	4%	6	6%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	49	53%	15	16%	6	7%	7	8%	92	100%
Interstitial cystitis	3	4%	22	30%	25	34%	12	16%	12	16%	74	100%
Addison disease	6	8%	35	48%	18	25%	5	7%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	17	25%	26	38%	13	19%	6	9%	6	9%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	34	52%	11	17%	3	5%	8	12%	65	100%
Perineural cyst	5	8%	22	35%	18	29%	6	10%	12	19%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	2	3%	36	58%	14	23%	4	6%	6	10%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	26	43%	12	20%	5	8%	13	22%	60	100%
Marfan syndrome	8	15%	16	31%	10	19%	7	13%	11	21%	52	100%
Fragile X syndrome	4	8%	23	47%	12	24%	6	12%	4	8%	49	100%
BehÃ§et disease	1	2%	14	30%	15	32%	5	11%	12	26%	47	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 8,482.9 ; dof= 6,700.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	27	11%	77	32%	39	16%	19	8%	77	32%	239	100%
Allergic diseases	0	0%	1	33%	2	67%	0	0%	0	0%	3	100%
Bone diseases	140	18%	310	39%	145	18%	59	7%	145	18%	799	100%
Cardiac diseases	88	13%	348	53%	119	18%	34	5%	71	11%	660	100%
Cardiac malformations	63	21%	128	43%	49	17%	18	6%	37	13%	295	100%
Circulatory system diseases	230	17%	616	46%	239	18%	102	8%	164	12%	1,351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	479	14%	1,310	39%	602	18%	265	8%	691	21%	3,347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	1	33%	1	33%	0	0%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	124	12%	455	46%	217	22%	75	8%	124	12%	995	100%
Gastroenterological diseases	57	19%	147	48%	50	16%	20	7%	31	10%	305	100%
Genetic diseases	775	14%	2,278	42%	1,003	18%	399	7%	992	18%	5,447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	49	17%	112	39%	55	19%	24	8%	44	15%	284	100%
Hematological diseases	70	17%	190	46%	77	19%	31	8%	44	11%	412	100%
Hepatic diseases	207	23%	446	50%	124	14%	39	4%	75	8%	891	100%
Immunological diseases	33	12%	106	37%	51	18%	25	9%	71	25%	286	100%
Inborn errors of metabolism	110	14%	338	44%	150	19%	53	7%	123	16%	774	100%
Infectious diseases	3	18%	5	29%	4	24%	1	6%	4	24%	17	100%
Infertility	76	19%	183	45%	76	19%	25	6%	50	12%	410	100%
Neoplastic diseases	134	15%	459	53%	127	15%	54	6%	96	11%	870	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,122.8 ; dof= 136.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية... / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية...	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	293	10%	1,161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2,957	100%
لا	948	13%	3,218	45%	1,314	19%	507	7%	1,098	15%	7,085	100%
لا أعرف	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 89.2 ; dof= 8.

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)...	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	289	10%	1,104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2,936	100%
لا	982	14%	3,335	46%	1,334	18%	494	7%	1,091	15%	7,236	100%
لا أعرف	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.2 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	569	10%	2,378	40%	1,230	21%	533	9%	1,230	21%	5,940	100%
لا	624	16%	1,834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3,788	100%
لا أعرف	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 290.5 ; dof= 8.

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	684	10%	2,878	41%	1,432	20%	608	9%	1,418	20%	7,020	100%
لا	545	19%	1,454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2,916	100%
لا أعرف	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355.1 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	484	10%	1,857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4,648	100%
لا	751	14%	2,469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5,251	100%
لا أعرف	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 143.7 ; dof= 8.

Cross: تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟ / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟...

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2,805	100%
لا	896	16%	2,702	49%	1,012	18%	338	6%	608	11%	5,556	100%
ليس ذا صلة	254	12%	1,014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2,125	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 886.3 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	712	13%	2,342	44%	1,024	19%	397	7%	851	16%	5,326	100%
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	551	11%	2,011	40%	1,010	20%	419	8%	1,001	20%	4,992	100%
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	436	100%
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	190	100%
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	1,310	100%
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	547	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	81	16%	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	514	100%
TOTAL	**1,305**	**12%**	**4,569**	**44%**	**2,033**	**19%**	**791**	**8%**	**1,788**	**17%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.4 ; dof= 24.

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	287	12%	1,102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	2,416	100%
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	458	12%	1,730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3,901	100%
مدينة كبيرة	353	13%	1,151	42%	528	19%	219	8%	509	18%	2,760	100%
TOTAL	**1,098**	**12%**	**3,983**	**44%**	**1,774**	**20%**	**686**	**8%**	**1,536**	**17%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 14.7 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟

	كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟											
	0-1		ما بين 2 و4		ما بين 5 و7		ما بين 8 و10		أكثر من 10		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	184	10%	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	682	13%	2,323	46%	988	19%	377	7%	735	14%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	394	12%	1,297	40%	631	19%	253	8%	698	21%	3,273	100%
TOTAL	**1,260**	**12%**	**4,433**	**44%**	**1,975**	**19%**	**764**	**8%**	**1,740**	**17%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.6 ; dof= 8.

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
أنثى	3,729	56%	2,904	44%	6,633	100%
ذكر	1,674	60%	1,124	40%	2,798	100%
شخص أخر...	59	58%	42	42%	101	100%
TOTAL	**5,462**	**57%**	**4,070**	**43%**	**9,532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 10.5 ; dof= 2.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	283	63%	168	37%	451	100%
ما بين 16 و19 عامًا	1,368	56%	1,092	44%	2,460	100%
ما بين 20 و23 عامًا	1,756	58%	1,248	42%	3,004	100%
عامًا أو أكثر 24	1,771	57%	1,363	43%	3,134	100%
TOTAL	**5,178**	**57%**	**3,871**	**43%**	**9,049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 10.8 ; dof= 3.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	3,966	56%	3,123	44%	**7,089**	**100%**
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	179	53%	158	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**4,408**	**56%**	**3,482**	**44%**	**7,890**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Chi2= 1.2 ; dof= 2.

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	1,378	57%	1,031	43%	**2,409**	**100%**
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	2,253	58%	1,628	42%	**3,881**	**100%**
مدينة كبيرة	1,543	56%	1,207	44%	**2,750**	**100%**
TOTAL	**5,174**	**57%**	**3,866**	**43%**	**9,040**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 2.5 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	960	54%	833	46%	1,793	100%
Group B ('Western Europe')	2,863	56%	2,207	44%	5,070	100%
Group C ('Northern Europe')	2,003	61%	1,269	39%	3,272	100%
TOTAL	**5,826**	**57%**	**4,309**	**43%**	**10,135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.2 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1,464	61%	934	39%	2,398	100%
1-9 / 100 000	1,220	61%	772	39%	1,992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	437	51%	414	49%	851	100%
TOTAL	**3,374**	**59%**	**2,320**	**41%**	**5,694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30.7 ; dof= 3.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	369	81%	86	19%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	146	46%	170	54%	316	100%
Sarcoidosis	79	47%	90	53%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	67	50%	68	50%	135	100%
Williams syndrome	79	58%	57	42%	136	100%
Cystic fibrosis	111	87%	17	13%	128	100%
Myasthenia gravis	70	58%	50	42%	120	100%
Systemic sclerosis	65	61%	42	39%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	62	64%	35	36%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	68	74%	24	26%	92	100%
Interstitial cystitis	36	49%	38	51%	74	100%
Addison disease	35	48%	38	52%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	38	56%	30	44%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	35	54%	30	46%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	56	89%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	29	47%	33	53%	62	100%
Rett syndrome	37	62%	23	38%	60	100%
Marfan syndrome	24	50%	24	50%	48	100%
Fragile X syndrome	26	53%	23	47%	49	100%
BehÃ§et disease	30	64%	17	36%	47	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2,217.6 ; dof= 1,672.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة				TOTAL	
	نعم		لا			
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	135	57%	102	43%	**237**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Bone diseases	441	56%	351	44%	**792**	**100%**
Cardiac diseases	399	61%	260	39%	**659**	**100%**
Cardiac malformations	181	61%	114	39%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	904	67%	436	33%	**1,340**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	1,931	58%	1,395	42%	**3,326**	**100%**
Diseases due to toxic effects	2	67%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	551	56%	435	44%	**986**	**100%**
Gastroenterological diseases	201	66%	104	34%	**305**	**100%**
Genetic diseases	3,237	60%	2,181	40%	**5,418**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	161	58%	118	42%	**279**	**100%**
Hematological diseases	259	63%	151	37%	**410**	**100%**
Hepatic diseases	645	73%	243	27%	**888**	**100%**
Immunological diseases	173	62%	108	38%	**281**	**100%**
Inborn errors of metabolism	477	62%	295	38%	**772**	**100%**
Infectious diseases	5	29%	12	71%	**17**	**100%**
Infertility	292	72%	116	28%	**408**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 437.3 ; dof= 34.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	5,298	59%	3,692	41%	8,990	100%
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	322	43%	429	57%	751	100%
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	159	52%	146	48%	305	100%
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	206	60%	139	40%	345	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	13	59%	9	41%	22	100%
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77.6 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

GENETIC DISEASES	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3,237	60%	2,181	40%	5,418	100%
Non Genetic diseases	1,465	56%	1,148	44%	2,613	100%
TOTAL	**4,702**	**59%**	**3,329**	**41%**	**8,031**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9.8 ; dof= 1.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة					
	نعم		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3,515	58%	2,544	42%	6,059	100%
4-7 body parts	1,784	58%	1,275	42%	3,059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5,998**	**58%**	**4,415**	**42%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 12.1 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	3,458	58%	2,038	34%	502	8%	5,998	100%
لا	1,998	45%	2,097	47%	320	7%	4,415	100%
TOTAL	5,456	52%	4,135	40%	822	8%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195.7 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	5,513	92%	348	6%	137	2%	5,998	100%
لا	3,906	88%	381	9%	128	3%	4,415	100%
TOTAL	9,419	90%	729	7%	265	3%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36.2 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	507	8%	4,292	72%	1,199	20%	5,998	100%
لا	587	13%	2,780	63%	1,048	24%	4,415	100%
TOTAL	1,094	11%	7,072	68%	2,247	22%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100.9 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...عدم توفره في بلدك؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
عدم توفره في بلدك؟...

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	607	10%	4,045	67%	1,346	22%	5,998	100%
لا	578	13%	2,738	62%	1,099	25%	4,415	100%
TOTAL	1,185	11%	6,783	65%	2,445	23%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.7 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,372	23%	3,451	58%	1,175	20%	5,998	100%
لا	1,408	32%	2,064	47%	943	21%	4,415	100%
TOTAL	**2,780**	**27%**	**5,515**	**53%**	**2,118**	**20%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137.2 ; dof= 2.

Cross: ...أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	...على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	945	27%	1,079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3,458	
لا	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1,998	
TOTAL	**1,443**	**26%**	**1,727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1,500**	**27%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 9.5 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	325	9%	143	4%	2,990	86%	3,458	100%
لا	258	13%	119	6%	1,621	81%	1,998	100%
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4,611**	**85%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27.6 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	351	10%	353	10%	690	20%	1,232	36%	656	19%	176	5%	3,458	100%
لا	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1,998	100%
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1,149**	**21%**	**1,917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43.4 ; dof= 5.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	3,458	100%
لا	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	1,998	100%
TOTAL	**2,131**	**39%**	**1,167**	**21%**	**1,757**	**32%**	**401**	**7%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82.4 ; dof= 3.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / الاختبار الجيني

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	490	14%	2,871	83%	96	3%	3,457	100%
لا	337	17%	1,615	81%	46	2%	1,998	100%
TOTAL	**827**	**15%**	**4,486**	**82%**	**142**	**3%**	**5,455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 7.9 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	754	14%	4,652	84%	107	2%	**5,513**	**100%**
لا	644	16%	3,199	82%	62	2%	**3,905**	**100%**
TOTAL	**1,398**	**15%**	**7,851**	**83%**	**169**	**2%**	**9,418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15.5 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,150	19%	4,720	79%	128	2%	**5,998**	**100%**
لا	920	21%	3,417	77%	78	2%	**4,415**	**100%**
TOTAL	**2,070**	**20%**	**8,137**	**78%**	**206**	**2%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 5.8 ; dof= 2.

Chapter 10.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

نسبت عن طريق الخطأ لمرض... عضوي آخر على الأقل؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم، مرة واحدة	0.3	1,542	2.6	1,448	2.4	838	2.7	1,506	3.5	1,274
نعم، عدة مرات	0.4	3,471	4.8	3,203	5.7	1,753	5.9	3,389	6.9	2,720
لا	0.7	2,807	2.4	2,671	2.8	1,744	1.4	2,948	3.0	2,513

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Fisher= 2.3.
Inter variance= 105.6. Intra variance= 46.0.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم، مرة واحدة	0.3	958	2.4	899	2.3	521	2.4	951	3.0	805
نعم، عدة مرات	0.5	3,785	5.1	3,486	6.0	1,867	5.7	3,691	6.9	2,927
لا	0.5	3,077	2.0	2,937	2.2	1,947	1.5	3,201	3.0	2,775

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Fisher= 0.5.
Inter variance= 23.0. Intra variance= 46.0.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم، مرة واحدة	0.5	2,058	3.2	1,917	3.4	1,095	3.0	2,055	4.2	1,704
نعم، عدة مرات	0.4	3,867	4.6	3,570	5.3	1,972	5.6	3,764	6.5	3,052
لا	0.7	1,895	1.8	1,835	2.1	1,268	0.6	2,024	2.2	1,751

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Fisher= 1.2.
Inter variance= 53.4. Intra variance= 46.0.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	2,291	34%	1,215	18%	3,153	47%	6,659	100%
ذكر	1,275	45%	555	20%	980	35%	2,810	100%
شخص أخر...	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
TOTAL	3,611	38%	1,784	19%	4,175	44%	9,570	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 138.5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	2,382	36%	765	11%	3,512	53%	6,659	100%
ذكر	1,444	51%	348	12%	1,018	36%	2,810	100%
شخص أخر...	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
TOTAL	3,871	40%	1,125	12%	4,574	48%	9,570	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 234.0 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	1,706	26%	3,453	52%	1,500	23%	6,659	100%
ذكر	747	27%	1,119	40%	944	34%	2,810	100%
شخص أخر...	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTAL	2,474	26%	4,617	48%	2,479	26%	9,570	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157.8 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	189	42%	56	12%	210	46%	**455**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	991	40%	298	12%	1,175	48%	**2,464**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	1,247	41%	363	12%	1,412	47%	**3,022**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	1,267	40%	346	11%	1,532	49%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**3,694**	**41%**	**1,063**	**12%**	**4,329**	**48%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.7 ; Chi2= 4.1 ; dof= 6.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	190	42%	99	22%	166	36%	**455**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	924	38%	447	18%	1,093	44%	**2,464**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	1,212	40%	532	18%	1,278	42%	**3,022**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	1,144	36%	594	19%	1,407	45%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**3,470**	**38%**	**1,672**	**18%**	**3,944**	**43%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19.5 ; dof= 6.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	146	32%	188	41%	121	27%	**455**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	582	24%	1,220	50%	662	27%	**2,464**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	798	26%	1,408	47%	816	27%	**3,022**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.3 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

ما هو أفضل وصف لك؟	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	2,858	40%	837	12%	3,430	48%	**7,125**	**100%**
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	138	41%	42	12%	157	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**3,184**	**40%**	**936**	**12%**	**3,807**	**48%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Chi2= 0.5 ; dof= 4.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

ما هو أفضل وصف لك؟	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	2,637	37%	1,287	18%	3,201	45%	**7,125**	**100%**
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**
TOTAL	**2,948**	**37%**	**1,454**	**18%**	**3,525**	**44%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 7.5 ; dof= 4.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ما هو أفضل وصف لك؟	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	1,775	25%	3,530	50%	1,820	26%	**7,125**	**100%**
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	**100%**
TOTAL	**1,985**	**25%**	**3,905**	**49%**	**2,037**	**26%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	363	20%	756	42%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	1,887	37%	1,025	20%	2,193	43%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	1,325	40%	503	15%	1,445	44%	3,273	100%
TOTAL	3,887	38%	1,891	19%	4,394	43%	10,172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34.8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	806	45%	250	14%	738	41%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	2,031	40%	636	12%	2,438	48%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	1,344	41%	316	10%	1,613	49%	3,273	100%
TOTAL	4,181	41%	1,202	12%	4,789	47%	10,172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.4 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	431	24%	861	48%	502	28%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	1,399	27%	2,442	48%	1,264	25%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	784	24%	1,567	48%	922	28%	3,273	100%
TOTAL	2,614	26%	4,870	48%	2,688	26%	10,172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	265	58%	61	13%	132	29%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	35	11%	31	10%	251	79%	317	100%
Sarcoidosis	36	21%	51	30%	83	49%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	18	13%	16	12%	103	75%	137	100%
Williams syndrome	76	56%	24	18%	36	26%	136	100%
Cystic fibrosis	67	52%	19	15%	42	33%	128	100%
Myasthenia gravis	38	32%	37	31%	45	38%	120	100%
Systemic sclerosis	44	41%	25	23%	38	36%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	63	64%	16	16%	19	19%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	58	63%	14	15%	20	22%	92	100%
Interstitial cystitis	9	12%	16	22%	49	66%	74	100%
Addison disease	25	34%	17	23%	31	42%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	37	54%	11	16%	20	29%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	24	37%	18	28%	23	35%	65	100%
Perineural cyst	9	14%	7	11%	47	75%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	23	37%	22	35%	17	27%	62	100%
Rett syndrome	25	42%	10	17%	25	42%	60	100%
Marfan syndrome	26	50%	6	12%	20	38%	52	100%
Fragile X syndrome	29	59%	10	20%	10	20%	49	100%
BehÃ§et disease	3	6%	10	21%	34	72%	47	100%
Primary sclerosing cholangitis	25	54%	10	22%	11	24%	46	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4,655.5 ; dof= 3,350.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...			
	نعم، مرة واحدة	نعم، عدة مرات	لا	TOTAL
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	7%	39%	53%	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	5%	89%	6%	100%
Sarcoidosis	14%	49%	37%	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5%	85%	10%	100%
Williams syndrome	13%	32%	56%	100%
Cystic fibrosis	12%	27%	62%	100%
Myasthenia gravis	19%	43%	38%	100%
Systemic sclerosis	14%	35%	51%	100%
Tuberous sclerosis complex	12%	28%	60%	100%
Neurofibromatosis type 1	17%	37%	46%	100%
Interstitial cystitis	5%	82%	12%	100%
Addison disease	14%	64%	22%	100%
22q11.2 deletion syndrome	4%	41%	54%	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	23%	28%	49%	100%
Perineural cyst	10%	83%	8%	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	27%	27%	45%	100%
Rett syndrome	10%	50%	40%	100%
Marfan syndrome	15%	46%	38%	100%
Fragile X syndrome	12%	53%	35%	100%
Behçet disease	13%	72%	14%	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4,664.6 ; dof= 3,350.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	124	27%	149	33%	185	40%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	55	17%	253	80%	9	3%	317	100%
Sarcoidosis	47	28%	97	57%	26	15%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	24	18%	105	77%	8	6%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	43	32%	58	43%	136	100%
Cystic fibrosis	20	16%	48	38%	60	47%	128	100%
Myasthenia gravis	29	24%	60	50%	31	26%	120	100%
Systemic sclerosis	29	27%	42	39%	36	34%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	22	22%	46	47%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	32	35%	24	26%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	20	27%	52	70%	2	3%	74	100%
Addison disease	28	38%	36	49%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	18	26%	21	31%	29	43%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	15	23%	31	48%	19	29%	65	100%
Perineural cyst	13	21%	48	76%	2	3%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	26	42%	15	24%	62	100%
Rett syndrome	19	32%	27	45%	14	23%	60	100%
Marfan syndrome	14	27%	22	42%	16	31%	52	100%
Fragile X syndrome	23	47%	13	27%	13	27%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4,559.4 ; dof= 3,350.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...

GENETIC DISEASES	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2,311	42%	909	17%	2,227	41%	5,447	100%
Non Genetic diseases	855	33%	602	23%	1,170	45%	2,627	100%
TOTAL	3,166	39%	1,511	19%	3,397	42%	8,074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86.5 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...

GENETIC DISEASES	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	579	11%	2,463	45%	2,405	44%	5,447	100%
Non Genetic diseases	386	15%	1,234	47%	1,007	38%	2,627	100%
TOTAL	965	12%	3,697	46%	3,412	42%	8,074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.9 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETIC DISEASES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1,390	26%	2,434	45%	1,623	30%	5,447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	1,340	51%	597	23%	2,627	100%
TOTAL	2,080	26%	3,774	47%	2,220	27%	8,074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.8 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / ... نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1,008	42%	418	17%	981	41%	2,407	100%
1-9 / 100 000	778	39%	409	20%	812	41%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	335	39%	124	14%	397	46%	856	100%
TOTAL	2,287	40%	1,046	18%	2,388	42%	5,721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 24.8 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / ... تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	256	11%	1,184	49%	967	40%	2,407	100%
1-9 / 100 000	260	13%	845	42%	894	45%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	856	100%
TOTAL	674	12%	2,647	46%	2,400	42%	5,721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25.1 ; dof= 6.

Cross: Calculation point prevalence / The variable computes the number of times respondents were misdiagnosed an classifies them accordingly.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	640	27%	1,089	45%	678	28%	2,407	100%
1-9 / 100 000	503	25%	925	46%	571	29%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	127	28%	220	48%	112	24%	459	100%
<1 / 1 000 000	203	24%	431	50%	222	26%	856	100%
TOTAL	1,473	26%	2,665	47%	1,583	28%	5,721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2,721	45%	1,230	20%	2,152	35%	6,103	10
4-7 body parts	1,016	33%	552	18%	1,513	49%	3,081	10
8-11 body parts	229	24%	135	14%	587	62%	951	10
12-15 body parts	43	15%	30	10%	213	74%	286	10
16 body parts or more	7	11%	3	5%	55	85%	65	10
TOTAL	4,016	38%	1,950	19%	4,520	43%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 505.4 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2,405	39%	2,939	48%	6,103	10
4-7 body parts	385	12%	1,592	52%	1,104	36%	3,081	10
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	10
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	10
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	10
TOTAL	1,246	12%	4,934	47%	4,306	41%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 533.1 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,656	27%	2,467	40%	1,980	32%	6,103	100%
4-7 body parts	774	25%	1,661	54%	646	21%	3,081	100%
8-11 body parts	203	21%	614	65%	134	14%	951	100%
12-15 body parts	46	16%	219	77%	21	7%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	57	88%	4	6%	65	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474.2 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	125	10%	534	41%	650	50%	1,309	100%
لا	1,027	12%	3,986	47%	3,409	40%	8,422	100%
TOTAL	1,152	12%	4,520	46%	4,059	42%	9,731	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.0 ; dof= 2.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	697	53%	166	13%	446	34%	1,309	100%
لا	3,104	37%	1,639	19%	3,679	44%	8,422	100%
TOTAL	3,801	39%	1,805	19%	4,125	42%	9,731	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 130.7 ; dof= 2.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	323	25%	486	37%	500	38%	1,309	100%
لا	2,190	26%	4,093	49%	2,139	25%	8,422	100%
TOTAL	2,513	26%	4,579	47%	2,639	27%	9,731	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100.9 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟ / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1,305	100%
ما بين 2 و4	2,091	46%	1,092	24%	1,386	30%	4,569	100%
ما بين 5 و7	551	27%	398	20%	1,084	53%	2,033	100%
ما بين 8 و10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
أكثر من 10	283	16%	145	8%	1,360	76%	1,788	100%
TOTAL	**4,016**	**38%**	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2,022.5 ; dof= 8.

Cross: كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟ / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1,305	100%
ما بين 2 و4	2,309	51%	660	14%	1,600	35%	4,569	100%
ما بين 5 و7	615	30%	276	14%	1,142	56%	2,033	100%
ما بين 8 و10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
أكثر من 10	313	18%	111	6%	1,364	76%	1,788	100%
TOTAL	**4,306**	**41%**	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,612.0 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	791	29%	337	13%	1,555	58%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	730	15%	909	18%	3,379	67%	5,018	100%
لا	2,785	100%	0	0%	0	0%	2,785	100%
TOTAL	**4,306**	**41%**	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 5,615.6 ; dof= 4.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,555	43%	1,119	19%	2,324	39%	5,998	100%
لا	1,445	33%	813	18%	2,157	49%	4,415	100%
TOTAL	**4,000**	**38%**	**1,932**	**19%**	**4,481**	**43%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125.0 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,772	46%	705	12%	2,521	42%	5,998	100%
لا	1,509	34%	527	12%	2,379	54%	4,415	100%
TOTAL	4,281	41%	1,232	12%	4,900	47%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165.6 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,512	25%	2,613	44%	1,873	31%	5,998	100%
لا	1,157	26%	2,359	53%	899	20%	4,415	100%
TOTAL	2,669	26%	4,972	48%	2,772	27%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165.6 ; dof= 2.

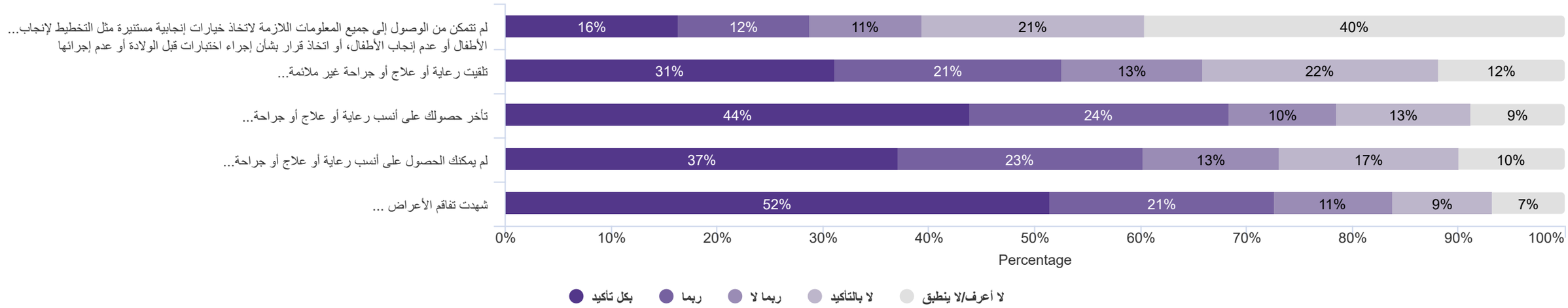
Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

...كنتيجة للتشخيص الخاطئ، من فضلك أخبرنا إذا كنت أنت أو الشخص الذي تهتم به

	بكل تأكيد	ربما	ربما لا	لا بالتأكيد	لا أعرف/لا ينطبق	TOTAL
لم تتمكن من الوصول إلى جميع المعلومات اللازمة لاتخاذ خيارات إنجابية مستنيرة مثل التخطيط لإنجاب الأطفال، أو اتخاذ قرار بشأن... إجراء اختبارات قبل الولادة أو عدم إجرائها	1,264	956	810	1,621	3,050	**7,701**
تلقيت رعاية أو علاج أو جراحة غير ملائمة...	2,400	1,647	1,033	1,709	912	**7,701**
تأخر حصولك على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...	3,380	1,883	787	973	678	**7,701**
لم يمكنك الحصول على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...	2,858	1,786	991	1,297	769	**7,701**
شهدت تفاقم الأعراض ...	3,967	1,634	856	724	520	**7,701**
TOTAL	**13,869**	**7,906**	**4,477**	**6,324**	**5,929**	**38,505**

...كنتيجة للتشخيص الخاطئ، من فضلك أخبرنا إذا كنت أنت أو الشخص الذي تهتم به



Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / ...لم تتمكن من الوصول إلى جميع المعلومات اللازمة لاتخاذ خيارات إنجابية مستنيرة مثل التخطيط لإنجاب الأطفال أو عدم إنجاب الأطفال، أو اتخاذ قرار بشأن إجراء اختبارات قبل الولادة أو عدم إجرائها...

نسبت عن طريق الخطأ... لمرض عضوي آخر على الأقل؟	لم تتمكن من الوصول إلى جميع المعلومات اللازمة لاتخاذ خيارات إنجابية مستنيرة مثل التخطيط لإنجاب الأطفال أو عدم إنجاب الأطفال، أو اتخاذ قرار بشأن إجراء اختبارات قبل الولادة أو عدم إجرائها...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1,950	100%
نعم، عدة مرات	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1,751	39%	4,520	100%
لا	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1,231	100%
TOTAL	**1,264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1,621**	**21%**	**3,050**	**40%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128.6 ; dof= 8.

Cross: نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / ...تلقيت رعاية أو علاج أو جراحة غير ملائمة...

نسبت عن طريق الخطأ... لمرض عضوي آخر على الأقل؟	تلقيت رعاية أو علاج أو جراحة غير ملائمة...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1,950	100%
نعم، عدة مرات	1,756	39%	1,074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4,520	100%
لا	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1,231	100%
TOTAL	**2,400**	**31%**	**1,647**	**21%**	**1,033**	**13%**	**1,709**	**22%**	**912**	**12%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542.3 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / ...تأخر حصولك على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...

نُسبت عن طريق الخطأ... لمرض عضوي آخر على الأقل؟	تأخر حصولك على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1,950	100%
نعم، عدة مرات	2,381	53%	1,103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4,520	100%
لا	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1,231	100%
TOTAL	**3,380**	**44%**	**1,883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 502.9 ; dof= 8.

Cross: نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / ...تلقيت رعاية أو علاج أو جراحة غير ملائمة...

نُسبت عن طريق الخطأ... لمرض عضوي آخر على الأقل؟	تلقيت رعاية أو علاج أو جراحة غير ملائمة...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1,950	100%
نعم، عدة مرات	1,756	39%	1,074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4,520	100%
لا	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1,231	100%
TOTAL	**2,400**	**31%**	**1,647**	**21%**	**1,033**	**13%**	**1,709**	**22%**	**912**	**12%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542.3 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / ... شهدت تفاقم الأعراض...

نسبت عن طريق الخطأ... لمرض عضوي آخر على الأقل؟	شهدت تفاقم الأعراض ...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1,950	100%
نعم، عدة مرات	2,730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4,520	100%
لا	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1,231	100%
TOTAL	**3,967**	**52%**	**1,634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532.7 ; dof= 8.

Cross: تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / ...لم تتمكن من الوصول إلى جميع المعلومات اللازمة لاتخاذ خيارات إنجابية مستنيرة مثل التخطيط لإنجاب الأطفال أو عدم إنجاب الأطفال، أو اتخاذ قرار بشأن إجراء اختبارات قبل الولادة أو عدم إجرائها...

تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها... أعراض نفسية؟	لم تتمكن من الوصول إلى جميع المعلومات اللازمة لاتخاذ خيارات إنجابية مستنيرة مثل التخطيط لإنجاب الأطفال أو عدم إنجاب الأطفال، أو اتخاذ قرار بشأن إجراء اختبارات قبل الولادة أو عدم إجرائها...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1,246	100%
نعم، عدة مرات	1,005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1,904	39%	4,934	100%
لا	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1,521	100%
TOTAL	**1,264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1,621**	**21%**	**3,050**	**40%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 235.0 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / ...تلقيت رعاية أو علاج أو جراحة غير ملائمة...

تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها... أعراض نفسية؟	تلقيت رعاية أو علاج أو جراحة غير ملائمة...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1,246	100%
نعم، عدة مرات	1,868	38%	1,157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4,934	100%
لا	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1,521	100%
TOTAL	**2,400**	**31%**	**1,647**	**21%**	**1,033**	**13%**	**1,709**	**22%**	**912**	**12%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 531.2 ; dof= 8.

Cross: تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / ...تأخر حصولك على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...

تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها... أعراض نفسية؟	تأخر حصولك على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1,246	100%
نعم، عدة مرات	2,600	53%	1,143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4,934	100%
لا	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1,521	100%
TOTAL	**3,380**	**44%**	**1,883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 619.7 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / ...لم يمكنك الحصول على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...

تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها... أعراض نفسية؟	لم يمكنك الحصول على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1,246	100%
نعم، عدة مرات	2,280	46%	1,193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4,934	100%
لا	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1,521	100%
TOTAL	**2,858**	**37%**	**1,786**	**23%**	**991**	**13%**	**1,297**	**17%**	**769**	**10%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 785.3 ; dof= 8.

Cross: تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / ... شهدت تفاقم الأعراض...

تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها... أعراض نفسية؟	شهدت تفاقم الأعراض ...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1,246	100%
نعم، عدة مرات	2,945	60%	1,010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4,934	100%
لا	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1,521	100%
TOTAL	**3,967**	**52%**	**1,634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 570.3 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...لم تتمكن من الوصول إلى جميع المعلومات اللازمة لاتخاذ خيارات إنجابية مستنيرة مثل التخطيط لإنجاب الأطفال أو عدم إنجاب الأطفال، أو اتخاذ قرار بشأن إجراء اختبارات قبل الولادة أو عدم إجرائها

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	لم تتمكن من الوصول إلى جميع المعلومات اللازمة لاتخاذ خيارات إنجابية مستنيرة مثل التخطيط لإنجاب الأطفال أو عدم إنجاب الأطفال، أو اتخاذ قرار بشأن إجراء اختبارات قبل الولادة أو عدم إجرائها...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1,103	41%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1,947	39%	5,018	100%
لا	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**1,264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1,621**	**21%**	**3,050**	**40%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99.5 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...تلقيت رعاية أو علاج أو جراحة غير ملائمة

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	تلقيت رعاية أو علاج أو جراحة غير ملائمة...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	1,885	38%	1,172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5,018	100%
لا	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2,400**	**31%**	**1,647**	**21%**	**1,033**	**13%**	**1,709**	**22%**	**912**	**12%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 464.6 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... تأخر حصولك على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	تأخر حصولك على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	2,559	51%	1,228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5,018	100%
لا	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**3,380**	**44%**	**1,883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 408.4 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ... لم يمكنك الحصول على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	لم يمكنك الحصول على أنسب رعاية أو علاج أو جراحة...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	2,184	44%	1,246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5,018	100%
لا	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2,858**	**37%**	**1,786**	**23%**	**991**	**13%**	**1,297**	**17%**	**769**	**10%**	**7,701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 432.4 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...
شهدت تفاقم الأعراض

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	شهدت تفاقم الأعراض ...											
	بكل تأكيد		ربما		ربما لا		لا بالتأكيد		لا أعرف/لا ينطبق		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	1,022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	2,945	59%	1,051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	5,018	100%
لا	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**3,967**	**52%**	**1,634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7,701**	

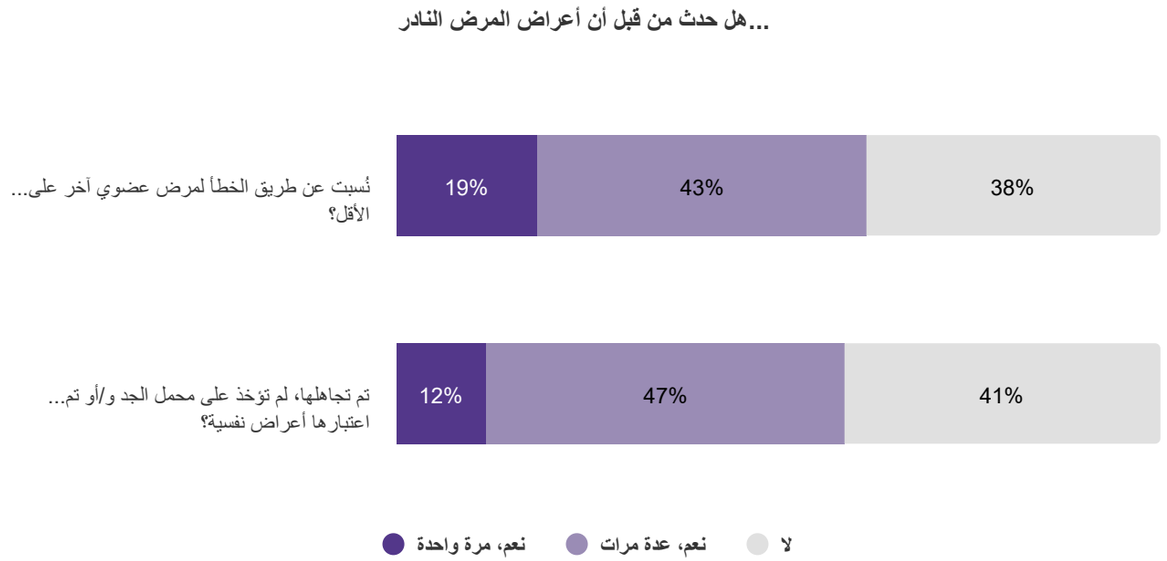
Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 440.8 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

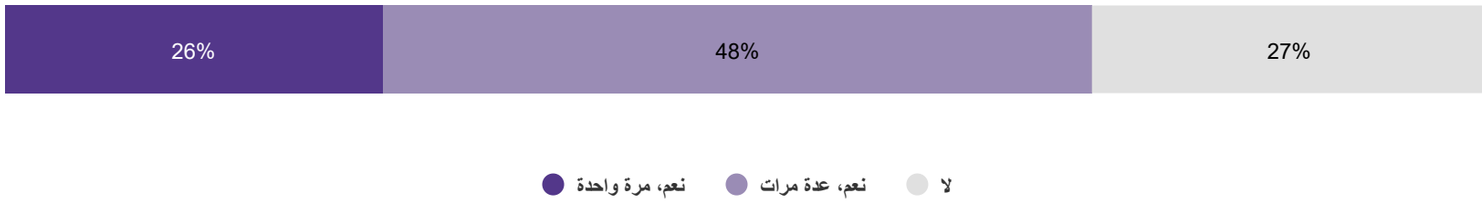
...هل حدث من قبل أن أعراض المرض النادر

	نعم، مرة واحدة	نعم، عدة مرات	لا	TOTAL
نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...	1,950	4,520	4,016	**10,486**
تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها... أعراض نفسية؟	1,246	4,934	4,306	**10,486**
TOTAL	**3,196**	**9,454**	**8,322**	**20,972**



Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

	N
نعم، مرة واحدة	2,683
نعم، عدة مرات	5,018
لا	2,785
TOTAL	**10,486**



Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات) / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,330	42%	969	18%	2,191	40%	5,490	100%
لا	1,369	33%	812	19%	1,990	48%	4,171	100%
لا أعرف/لا أتذكر	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
TOTAL	**4,016**	**38%**	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97.5 ; dof= 4.

Cross: الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات) / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,503	46%	606	11%	2,381	43%	5,490	100%
لا	1,453	35%	529	13%	2,189	52%	4,171	100%
لا أعرف/لا أتذكر	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
TOTAL	**4,306**	**41%**	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117.9 ; dof= 4.

Cross: الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,428	26%	2,419	44%	1,643	30%	5,490	100%
لا	1,045	25%	2,208	53%	918	22%	4,171	100%
لا أعرف/لا أتذكر	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 96.0 ; dof= 4.

Cross: اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	3,539	37%	1,771	19%	4,172	44%	9,482	100%
لا	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
لا أعرف/لا أتذكر	132	49%	43	16%	96	35%	271	100%
TOTAL	**4,016**	**38%**	**1,950**	**19%**	**4,520**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44.3 ; dof= 4.

Cross: اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	3,848	41%	1,139	12%	4,495	47%	9,482	100%
لا	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
لا أعرف/لا أتذكر	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
TOTAL	**4,306**	**41%**	**1,246**	**12%**	**4,934**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 11.0 ; dof= 4.

Cross: اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,421	26%	4,619	49%	2,442	26%	9,482	100%
لا	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
لا أعرف/لا أتذكر	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.2 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟ / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	228	20%	174	16%	715	64%	1,117	100%
لا	2,997	42%	1,355	19%	2,764	39%	7,116	100%
ليس ذا صلة	791	35%	421	19%	1,041	46%	2,253	100%
TOTAL	4,016	38%	1,950	19%	4,520	43%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 280.9 ; dof= 4.

Cross: ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟ / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	228	20%	113	10%	776	69%	1,117	100%
لا	3,266	46%	830	12%	3,020	42%	7,116	100%
ليس ذا صلة	812	36%	303	13%	1,138	51%	2,253	100%
TOTAL	4,306	41%	1,246	12%	4,934	47%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 335.4 ; dof= 4.

Cross: ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟ / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	233	21%	760	68%	124	11%	1,117	100%
لا	1,846	26%	3,109	44%	2,161	30%	7,116	100%
ليس ذا صلة	604	27%	1,149	51%	500	22%	2,253	100%
TOTAL	2,683	26%	5,018	48%	2,785	27%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 292.5 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / عدم توفره في بلدك؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

عدم توفره في بلدك؟...	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	305	25%	195	16%	697	58%	1,197	100%
لا	2,848	42%	1,284	19%	2,696	39%	6,828	100%
ليس ذا صلة	863	35%	471	19%	1,127	46%	2,461	100%
TOTAL	4,016	38%	1,950	19%	4,520	43%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171.2 ; dof= 4.

Cross: ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / عدم توفره في بلدك؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

عدم توفره في بلدك؟...	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	348	29%	135	11%	714	60%	1,197	100%
لا	3,053	45%	788	12%	2,987	44%	6,828	100%
ليس ذا صلة	905	37%	323	13%	1,233	50%	2,461	100%
TOTAL	4,306	41%	1,246	12%	4,934	47%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140.4 ; dof= 4.

Cross: ...عدم توفره في بلدك؟ / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

عدم توفره في بلدك؟...	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	252	21%	756	63%	189	16%	1,197	100%
لا	1,769	26%	3,016	44%	2,043	30%	6,828	100%
ليس ذا صلة	662	27%	1,246	51%	553	22%	2,461	100%
TOTAL	2,683	26%	5,018	48%	2,785	27%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 190.3 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟ / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	594	21%	463	17%	1,748	62%	2,805	100%
لا	2,641	48%	1,069	19%	1,846	33%	5,556	100%
ليس ذا صلة	781	37%	418	20%	926	44%	2,125	100%
TOTAL	4,016	38%	1,950	19%	4,520	43%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 715.0 ; dof= 4.

Cross: تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟ / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	552	20%	329	12%	1,924	69%	2,805	100%
لا	2,913	52%	656	12%	1,987	36%	5,556	100%
ليس ذا صلة	841	40%	261	12%	1,023	48%	2,125	100%
TOTAL	4,306	41%	1,246	12%	4,934	47%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 916.3 ; dof= 4.

Cross: تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل... الكافي؟	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	645	23%	1,873	67%	287	10%	2,805	100%
لا	1,453	26%	2,115	38%	1,988	36%	5,556	100%
ليس ذا صلة	585	28%	1,030	48%	510	24%	2,125	100%
TOTAL	2,683	26%	5,018	48%	2,785	27%	10,486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 797.1 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف... / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
...على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف	N	%	N	%	N	%	N	%
جين واحد فقط	632	43%	269	18%	559	38%	1,460	100%
عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)	641	37%	307	18%	783	45%	1,731	100%
الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)	398	45%	157	18%	325	37%	880	100%
كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)	221	39%	97	17%	249	44%	567	100%
ورم (توصيف جيني للورم)	48	36%	32	24%	55	41%	135	100%
أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)	47	40%	17	15%	53	45%	117	100%
لا أعرف	667	44%	235	16%	609	40%	1,511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44.3 ; dof= 12.

Cross: على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف... / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	لا		نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		TOTAL	
...على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف	N	%	N	%	N	%	N	%
جين واحد فقط	670	46%	153	10%	637	44%	1,460	100%
عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)	735	42%	177	10%	819	47%	1,731	100%
الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)	441	50%	110	13%	329	37%	880	100%
كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)	271	48%	68	12%	228	40%	567	100%
ورم (توصيف جيني للورم)	52	39%	21	16%	62	46%	135	100%
أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)	43	37%	20	17%	54	46%	117	100%
لا أعرف	696	46%	169	11%	646	43%	1,511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.2 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...	N	%	N	%	N	%	N	%
جين واحد فقط	389	27%	624	43%	447	31%	**1,460**	**100%**
عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)	449	26%	844	49%	438	25%	**1,731**	**100%**
الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
ورم (توصيف جيني للورم)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**
لا أعرف	363	24%	672	44%	476	32%	**1,511**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.6 ; dof= 12.

Cross: هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟ / ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟

	نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
نعم، عدة مرات	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
لا، مطلقًا	808	17%	1,779	38%	2,047	44%	**4,634**	**100%**
TOTAL	**969**	**18%**	**2,191**	**40%**	**2,330**	**42%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52.4 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟ / ...تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟

	تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
نعم، عدة مرات	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
لا، مطلقًا	499	11%	1,960	42%	2,175	47%	4,634	100%
TOTAL	**606**	**11%**	**2,381**	**43%**	**2,503**	**46%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25.6 ; dof= 4.

Cross: هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟ / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
نعم، عدة مرات	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
لا، مطلقًا	1,228	26%	1,956	42%	1,450	31%	4,634	100%
TOTAL	**1,428**	**26%**	**2,419**	**44%**	**1,643**	**30%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55.5 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟ / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟	N	%	N	%	N	%	N	%
مستاء للغاية	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
مستاء	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
لست راضيًا ولست مستاء	306	26%	572	49%	281	24%	1,159	100%
راضٍ	518	27%	773	40%	639	33%	1,930	100%
راضٍ للغاية	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
لا أعرف	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
TOTAL	**1,428**	**26%**	**2,419**	**44%**	**1,643**	**30%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 134.4 ; dof= 10.

Cross: بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟ / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية	565	26%	813	38%	759	36%	2,137	100%
نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية	313	27%	496	42%	370	31%	1,179	100%
لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية	452	26%	946	53%	372	21%	1,770	100%
لست متأكدًا/لا أتذكر	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
TOTAL	**1,428**	**26%**	**2,419**	**44%**	**1,643**	**30%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129.8 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: الاختبار الجيني / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
الاختبار الجيني	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	219	26%	397	48%	215	26%	831	100%
لا	1,171	26%	1,967	44%	1,377	30%	4,515	100%
لا أعرف	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
TOTAL	**1,427**	**26%**	**2,419**	**44%**	**1,643**	**30%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 10.5 ; dof= 4.

Cross: اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	337	24%	768	55%	298	21%	1,403	100%
لا	2,036	26%	3,780	48%	2,092	26%	7,908	100%
لا أعرف	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
TOTAL	**2,421**	**26%**	**4,619**	**49%**	**2,441**	**26%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29.2 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	529	25%	1,086	52%	468	22%	2,083	100%
لا	2,095	26%	3,856	47%	2,243	27%	8,194	100%
لا أعرف	59	28%	76	36%	74	35%	209	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36.8 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / دعم... نفسي

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1,207	45%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	358	7%	376	7%	586	12%	1,271	25%	2,427	48%	5,018	100%
لا	332	12%	342	12%	161	6%	1,092	39%	858	31%	2,785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416.1 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ... دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض،... واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	525	25%	682	33%	876	42%	2,083	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	395	27%	744	51%	324	22%	1,463	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	423	26%	556	34%	648	40%	1,627	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	1,234	25%	2,909	59%	779	16%	4,922	100%
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 866.1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1,005	38%	2,669	100%
نعم، عدة مرات	526	11%	79	2%	633	13%	1,443	29%	2,291	46%	4,972	100%
لا	540	19%	103	4%	293	11%	1,143	41%	693	25%	2,772	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 436.6 ; dof= 8.

Cross: هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	1,389	26%	2,465	46%	1,472	28%	**5,326**	**100%**
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	1,264	25%	2,602	52%	1,126	23%	**4,992**	**100%**
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	103	24%	224	51%	109	25%	**436**	**100%**
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	42	22%	100	53%	48	25%	**190**	**100%**
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	325	25%	634	48%	351	27%	**1,310**	**100%**
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	142	26%	215	39%	190	35%	**547**	**100%**
شخص آخر، يُرجى التحديد...	128	25%	233	45%	153	30%	**514**	**100%**
TOTAL	**2,683**	**26%**	**5,018**	**48%**	**2,785**	**27%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.3 ; dof= 12.

Chapter 11.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

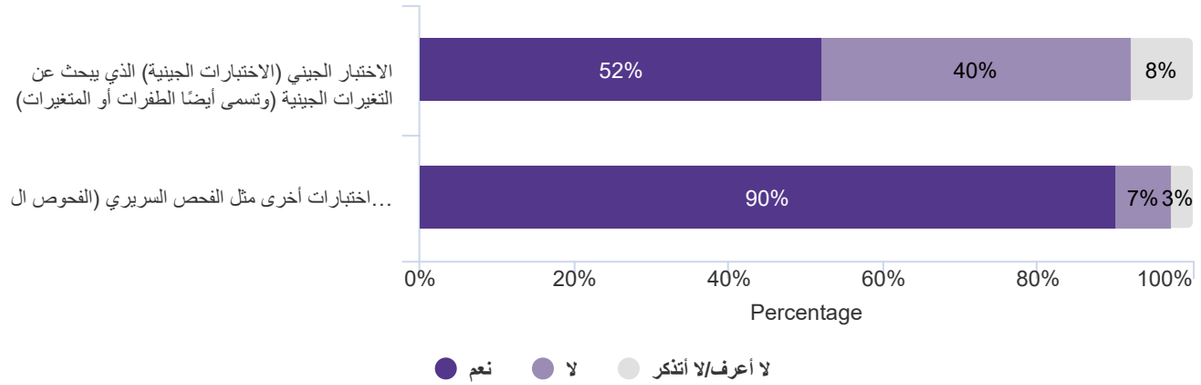
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

ما هي الاختبارات التي أجريت كجزء من تشخيص المرض النادر؟

	نعم	لا	لا أعرف/لا أتذكر	TOTAL
الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)	5,490	4,171	825	**10,486**
اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك	9,482	733	271	**10,486**

ما هي الاختبارات التي أجريت كجزء من تشخيص المرض النادر؟



Cross: Genetic diseases / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	3,862	71%	1,338	25%	247	5%	**5,447**	**100%**
Non Genetic diseases	540	21%	1,760	67%	327	12%	**2,627**	**100%**
TOTAL	**4,402**	**55%**	**3,098**	**38%**	**574**	**7%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

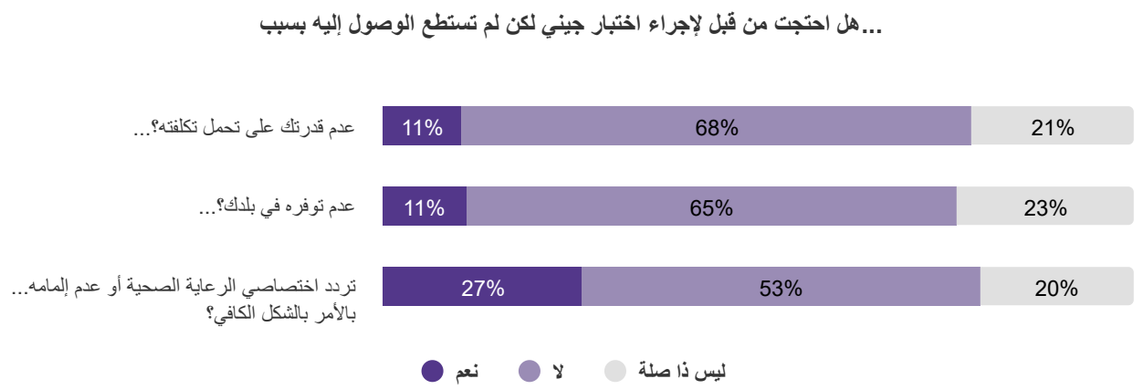
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,811.7 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

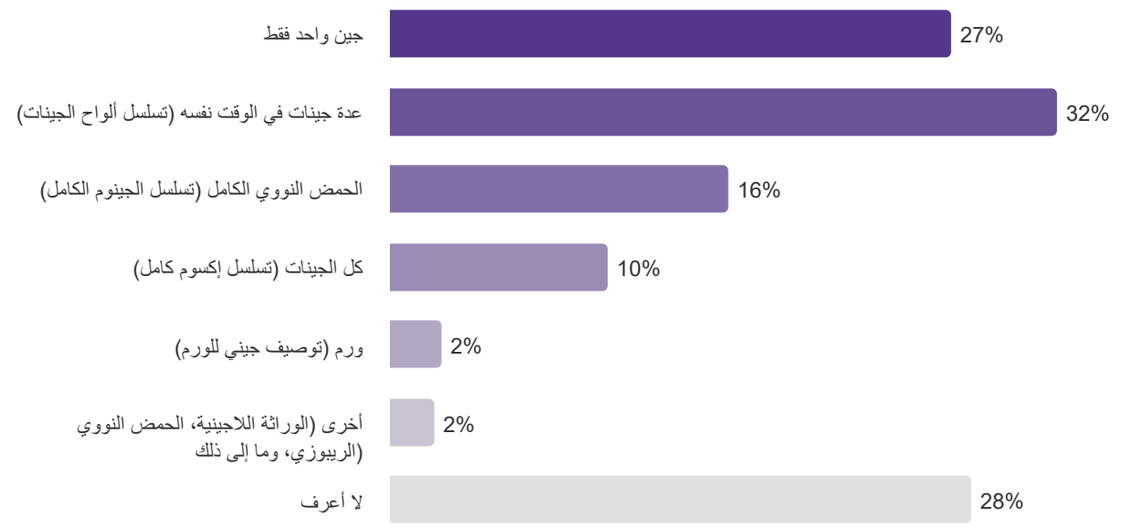
...هل احتجت من قبل لإجراء اختبار جيني لكن لم تستطع الوصول إليه بسبب

	نعم	لا	ليس ذا صلة	TOTAL
عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...	1,117	7,116	2,253	**10,486**
عدم توفره في بلدك؟...	1,197	6,828	2,461	**10,486**
تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟...	2,805	5,556	2,125	**10,486**



...على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف

	N
جين واحد فقط	1,460
عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)	1,731
الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)	880
كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)	567
ورم (توصيف جيني للورم)	135
أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)	117
لا أعرف	1,511
TOTAL	**5,490**



*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

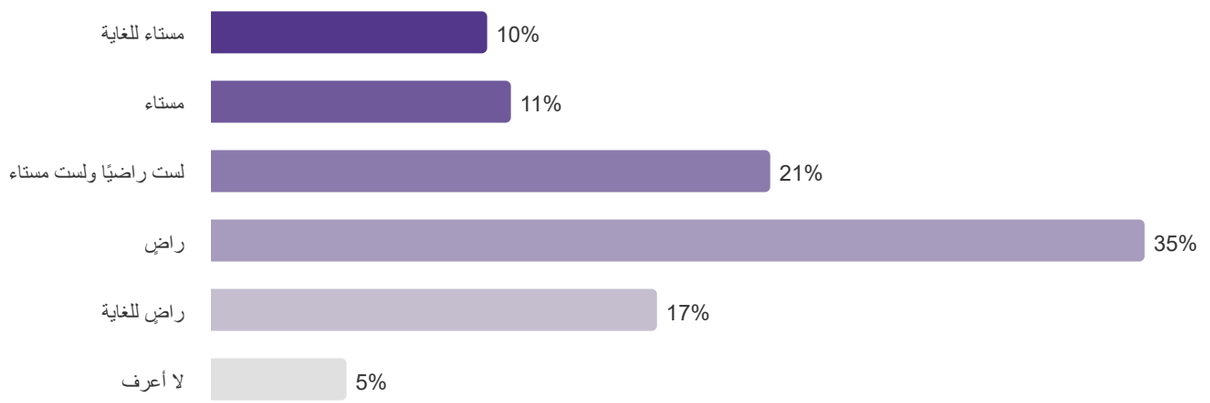
هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

	N
نعم، مرة واحدة	590
نعم، عدة مرات	266
لا، مطلقًا	4,634
TOTAL	**5,490**



بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

	N
مستاء للغاية	572
مستاء	623
لست راضيًا ولست مستاء	1,159
راضٍ	1,930
راضٍ للغاية	923
لا أعرف	283
TOTAL	**5,490**



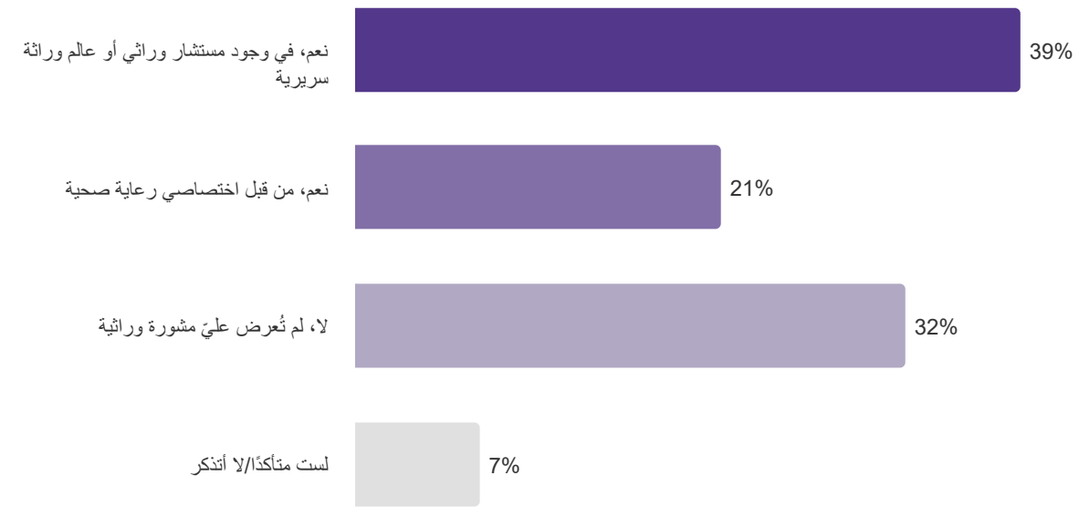
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

	N
نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية	2,137
نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية	1,179
لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية	1,770
لست متأكدًا/لا أتذكر	404
TOTAL	**5,490**

بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟



Only respondents who had genetic tests

الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.7	4,023	3.7	3,655	4.2	2,451	3.8	4,096	5.6	3,565
لا	0.2	3,263	3.4	3,138	3.7	1,564	3.6	3,216	3.9	2,506
لا أعرف/لا أتذكر	0.5	534	2.1	529	2.2	320	2.5	531	2.9	436

Under-represented elements *Over-represented elements*

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.4	812	5.3	705	6.1	334	5.6	742	7.0	513
لا	0.6	5,349	3.4	5,028	3.7	3,148	3.3	5,442	4.7	4,639
ليس ذا صلة	0.3	1,659	3.1	1,589	3.6	853	3.6	1,659	4.1	1,355

Under-represented elements *Over-represented elements*

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

عدم توفره في بلدك؟...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.7	866	4.4	765	5.0	409	5.1	830	6.8	624
لا	0.5	5,170	3.5	4,830	3.8	2,972	3.4	5,212	4.6	4,405
ليس ذا صلة	0.4	1,784	3.2	1,727	3.7	954	3.5	1,801	4.1	1,478

Under-represented elements *Over-represented elements*

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو... عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.6	2,081	5.1	1,874	6.0	984	6.1	2,014	7.7	1,493
لا	0.6	4,167	2.9	3,930	3.2	2,513	2.6	4,247	3.9	3,664
ليس ذا صلة	0.2	1,572	3.0	1,518	3.2	838	3.2	1,582	3.8	1,350

Under-represented elements *Over-represented elements*

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
جين واحد فقط	0.7	1,078	4.1	973	4.3	682	3.3	1,097	5.4	995
عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)	0.8	1,328	4.1	1,202	5.3	800	4.5	1,318	6.5	1,130
الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)	0.6	653	3.1	588	3.3	413	3.6	674	4.9	576
كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)	0.5	429	2.9	377	3.1	236	4.7	408	5.3	353
ورم (توصيف جيني للورم)	0.2	99	3.4	109	3.5	55	2.7	95	3.1	83
أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)	0.7	85	5.1	73	5.2	48	5.9	86	6.3	67
لا أعرف	0.8	1,065	3.7	986	4.0	636	3.8	1,101	5.4	931

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Fisher= 0.3.
Inter variance= 11.4. Intra variance= 43.7.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم، مرة واحدة	0.7	437	3.6	372	4.0	215	3.9	434	4.9	373
نعم، عدة مرات	0.2	196	3.9	170	4.3	91	3.2	189	4.7	162
لا، مطلقًا	0.7	3,390	3.8	3,113	4.2	2,145	3.8	3,473	5.7	3,030

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Fisher= 0.6.
Inter variance= 26.0. Intra variance= 46.9.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
مستاء للغاية	0.4	434	3.2	385	4.5	249	3.9	428	5.6	362
مستاء	0.8	475	4.3	430	5.1	258	4.8	470	6.1	373
لست راضيًا ولست مستاء	0.7	845	4.4	734	4.3	480	4.1	831	5.5	686
راضٍ	0.8	1,405	3.3	1,297	3.8	879	3.5	1,473	5.4	1,339
راضٍ للغاية	0.7	666	3.9	646	4.5	479	3.2	716	5.9	679
لا أعرف	0.3	198	3.5	163	3.3	106	3.8	178	4.0	126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.9 ; Fisher= 0.3.
Inter variance= 14.9. Intra variance= 46.9.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية	0.7	1,594	3.3	1,428	4.0	1,025	3.3	1,629	5.6	1,477
نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية	0.7	859	4.0	813	3.9	601	3.6	915	5.2	817
لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية	0.7	1,312	4.2	1,176	5.2	674	4.4	1,286	5.9	1,064
لست متأكدًا/لا أتذكر	0.4	258	3.5	238	2.9	151	4.0	266	4.6	207

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.9 ; Fisher= 0.2.
Inter variance= 9.0. Intra variance= 46.9.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	3,113	47%	3,004	45%	542	8%	6,659	100%
ذكر	1,801	64%	820	29%	189	7%	2,810	100%
شخص أخر...	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
TOTAL	4,976	52%	3,855	40%	739	8%	9,570	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 248.0 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	6,095	92%	406	6%	158	2%	6,659	100%
ذكر	2,506	89%	229	8%	75	3%	2,810	100%
شخص أخر...	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%
TOTAL	8,690	91%	641	7%	239	2%	9,570	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19.3 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	721	11%	4,376	66%	1,562	23%	6,659	100%
ذكر	242	9%	2,053	73%	515	18%	2,810	100%
شخص أخر...	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
TOTAL	**984**	**10%**	**6,483**	**68%**	**2,103**	**22%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63.5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...عدم توفره في بلدك؟

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	عدم توفره في بلدك؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	726	11%	4,225	63%	1,708	26%	6,659	100%
ذكر	320	11%	1,922	68%	568	20%	2,810	100%
شخص أخر...	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTAL	**1,059**	**11%**	**6,208**	**65%**	**2,303**	**24%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33.1 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	1,884	28%	3,318	50%	1,457	22%	6,659	100%
ذكر	645	23%	1,657	59%	508	18%	2,810	100%
شخص أخر...	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
TOTAL	2,556	27%	5,025	53%	1,989	21%	9,570	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66.9 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3,113	
ذكر	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1,801	
شخص أخر...	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
TOTAL	1,336	27%	1,586	32%	779	16%	516	10%	126	3%	103	2%	1,353	27%	4,976	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41.3 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	322	10%	141	5%	2,650	85%	**3,113**	**100%**
ذكر	191	11%	93	5%	1,517	84%	**1,801**	**100%**
شخص أخر...	8	13%	5	8%	49	79%	**62**	**100%**
TOTAL	**521**	**10%**	**239**	**5%**	**4,216**	**85%**	**4,976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.5 ; Chi2= 3.1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	329	11%	380	12%	656	21%	1,056	34%	509	16%	183	6%	**3,113**	**100%**
ذكر	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1,801**	**100%**
شخص أخر...	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	**62**	**100%**
TOTAL	**517**	**10%**	**576**	**12%**	**1,049**	**21%**	**1,730**	**35%**	**850**	**17%**	**254**	**5%**	**4,976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29.3 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	1,168	38%	623	20%	1,071	34%	251	8%	3,113	100%
ذكر	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1,801	100%
شخص أخر...	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
TOTAL	**1,928**	**39%**	**1,074**	**22%**	**1,605**	**32%**	**369**	**7%**	**4,976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.0 ; dof= 6.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
ما بين 16 و19 عامًا	1,217	49%	1,003	41%	244	10%	2,464	100%
ما بين 20 و23 عامًا	1,584	52%	1,212	40%	226	7%	3,022	100%
عامًا أو أكثر 24	1,720	55%	1,256	40%	169	5%	3,145	100%
TOTAL	**4,780**	**53%**	**3,614**	**40%**	**692**	**8%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65.1 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	2,240	91%	155	6%	69	3%	**2,464**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	2,749	91%	199	7%	74	2%	**3,022**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	2,858	91%	224	7%	63	2%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**8,253**	**91%**	**608**	**7%**	**225**	**2%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 10.9 ; dof= 6.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	283	11%	1,641	67%	540	22%	**2,464**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	295	10%	2,054	68%	673	22%	**3,022**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	287	9%	2,171	69%	687	22%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**926**	**10%**	**6,163**	**68%**	**1,997**	**22%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 14.6 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...عدم توفره في بلدك؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

عدم توفره في بلدك؟...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	260	11%	1,593	65%	611	25%	**2,464**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	334	11%	1,953	65%	735	24%	**3,022**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	355	11%	2,069	66%	721	23%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**1,009**	**11%**	**5,902**	**65%**	**2,175**	**24%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.5 ; Chi2= 5.5 ; dof= 6.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	654	27%	1,287	52%	523	21%	**2,464**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	762	25%	1,610	53%	650	22%	**3,022**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	863	27%	1,648	52%	634	20%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**2,409**	**27%**	**4,786**	**53%**	**1,891**	**21%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 6.8 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
ما بين 16 و19 عامًا	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1,217**	
ما بين 20 و23 عامًا	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1,584**	
عامًا أو أكثر 24	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	**1,720**	
TOTAL	**1,284**	**27%**	**1,531**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1,282**	**27%**	**4,780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51.6 ; dof= 18.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	137	11%	45	4%	1,035	85%	**1,217**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	160	10%	77	5%	1,347	85%	**1,584**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	176	10%	89	5%	1,455	85%	**1,720**	**100%**
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4,052**	**85%**	**4,780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 7.3 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1,217**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1,584**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	**1,720**	**100%**
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1,003**	**21%**	**1,656**	**35%**	**817**	**17%**	**243**	**5%**	4,780	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 23.1 ; dof= 15.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1,217**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1,584**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	**1,720**	**100%**
TOTAL	**1,863**	**39%**	**1,033**	**22%**	**1,537**	**32%**	**347**	**7%**	4,780	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 19.3 ; dof= 9.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	3,701	52%	2,899	41%	525	7%	7,125	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	269	58%	147	32%	49	11%	465	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	169	50%	131	39%	37	11%	337	100%
TOTAL	**4,139**	**52%**	**3,177**	**40%**	**611**	**8%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.9 ; dof= 4.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	6,483	91%	472	7%	170	2%	7,125	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	299	89%	23	7%	15	4%	337	100%
TOTAL	**7,199**	**91%**	**530**	**7%**	**198**	**2%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 6.5 ; dof= 4.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

	عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	736	10%	4,880	68%	1,509	21%	7,125	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
...شخص آخر، يُرجى التحديد	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
TOTAL	**857**	**11%**	**5,391**	**68%**	**1,679**	**21%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28.7 ; dof= 4.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / ...عدم توفره في بلدك؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

	عدم توفره في بلدك؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	809	11%	4,691	66%	1,625	23%	7,125	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
...شخص آخر، يُرجى التحديد	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
TOTAL	**924**	**12%**	**5,182**	**65%**	**1,821**	**23%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16.0 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / ...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

ما هو أفضل وصف لك؟	تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	1,913	27%	3,778	53%	1,434	20%	7,125	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	150	32%	236	51%	79	17%	465	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	101	30%	156	46%	80	24%	337	100%
TOTAL	**2,164**	**27%**	**4,170**	**53%**	**1,593**	**20%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 13.2 ; dof= 4.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...

ما هو أفضل وصف لك؟	على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	975	26%	1,225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	3,701	
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	269	
شخص أخر، يُرجى التحديد...	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	169	
TOTAL	**1,093**	**26%**	**1,346**	**33%**	**669**	**16%**	**452**	**11%**	**108**	**3%**	**93**	**2%**	**1,107**	**27%**	**4,139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 22.4 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	401	11%	185	5%	3,115	84%	3,701	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTAL	**464**	**11%**	**211**	**5%**	**3,464**	**84%**	**4,139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 8.4 ; dof= 4.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	374	10%	431	12%	776	21%	1,295	35%	657	18%	168	5%	3,701	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
TOTAL	**432**	**10%**	**482**	**12%**	**878**	**21%**	**1,438**	**35%**	**711**	**17%**	**198**	**5%**	**4,139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 18.3 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	1,445	39%	823	22%	1,184	32%	249	7%	3,701	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	58	34%	20	12%	71	42%	20	12%	169	100%
TOTAL	**1,591**	**38%**	**896**	**22%**	**1,357**	**33%**	**295**	**7%**	**4,139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27.7 ; dof= 6.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1,158	65%	485	27%	151	8%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	2,702	53%	2,090	41%	313	6%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	1,470	45%	1,476	45%	327	10%	3,273	100%
TOTAL	**5,330**	**52%**	**4,051**	**40%**	**791**	**8%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 223.3 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1,632	91%	108	6%	54	3%	**1,794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	4,614	90%	365	7%	126	2%	**5,105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	2,951	90%	239	7%	83	3%	**3,273**	**100%**
TOTAL	**9,197**	**90%**	**712**	**7%**	**263**	**3%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 4.7 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	389	22%	1,174	65%	231	13%	**1,794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	473	9%	3,507	69%	1,125	22%	**5,105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	216	7%	2,220	68%	837	26%	**3,273**	**100%**
TOTAL	**1,078**	**11%**	**6,901**	**68%**	**2,193**	**22%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355.8 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...عدم توفره في بلدك؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...عدم توفره في بلدك؟

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	492	27%	1,056	59%	246	14%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	400	8%	3,493	68%	1,212	24%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	277	8%	2,060	63%	936	29%	3,273	100%
TOTAL	**1,169**	**11%**	**6,609**	**65%**	**2,394**	**24%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 612.8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	614	34%	948	53%	232	13%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	1,273	25%	2,779	54%	1,053	21%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	834	25%	1,652	50%	787	24%	3,273	100%
TOTAL	**2,721**	**27%**	**5,379**	**53%**	**2,072**	**20%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.2 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	148	13%	38	3%	34	3%	319	28%	1,158	
Group B ('Western Europe')	761	28%	904	33%	387	14%	258	10%	49	2%	49	2%	695	26%	2,702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	416	28%	282	19%	149	10%	46	3%	31	2%	442	30%	1,470	
TOTAL	**1,415**	**27%**	**1,688**	**32%**	**862**	**16%**	**555**	**10%**	**133**	**2%**	**114**	**2%**	**1,456**	**27%**	**5,330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57.6 ; dof= 12.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	261	23%	139	12%	758	65%	1,158	100%
Group B ('Western Europe')	235	9%	89	3%	2,378	88%	2,702	100%
Group C ('Northern Europe')	79	5%	33	2%	1,358	92%	1,470	100%
TOTAL	**575**	**11%**	**261**	**5%**	**4,494**	**84%**	**5,330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418.4 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	279	24%	432	37%	161	14%	53	5%	1,158	100%
Group B ('Western Europe')	330	12%	332	12%	577	21%	917	34%	416	15%	130	5%	2,702	100%
Group C ('Northern Europe')	118	8%	149	10%	270	18%	526	36%	320	22%	87	6%	1,470	100%
TOTAL	**557**	**10%**	**605**	**11%**	**1,126**	**21%**	**1,875**	**35%**	**897**	**17%**	**270**	**5%**	**5,330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68.4 ; dof= 10.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	410	35%	229	20%	447	39%	72	6%	1,158	100%
Group B ('Western Europe')	1,049	39%	629	23%	817	30%	207	8%	2,702	100%
Group C ('Northern Europe')	617	42%	283	19%	458	31%	112	8%	1,470	100%
TOTAL	**2,076**	**39%**	**1,141**	**21%**	**1,722**	**32%**	**391**	**7%**	**5,330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.2 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	1,245	52%	968	40%	203	8%	**2,416**	**100%**
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	2,065	53%	1,546	40%	290	7%	**3,901**	**100%**
مدينة كبيرة	1,468	53%	1,094	40%	198	7%	**2,760**	**100%**
TOTAL	**4,778**	**53%**	**3,608**	**40%**	**691**	**8%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 3.7 ; dof= 4.

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	2,212	92%	147	6%	57	2%	**2,416**	**100%**
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	3,520	90%	273	7%	108	3%	**3,901**	**100%**
مدينة كبيرة	2,515	91%	185	7%	60	2%	**2,760**	**100%**
TOTAL	**8,247**	**91%**	**605**	**7%**	**225**	**2%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 4.7 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	201	8%	1,646	68%	569	24%	2,416	100%
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	400	10%	2,665	68%	836	21%	3,901	100%
مدينة كبيرة	323	12%	1,847	67%	590	21%	2,760	100%
TOTAL	**924**	**10%**	**6,158**	**68%**	**1,995**	**22%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18.7 ; dof= 4.

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / ...عدم توفره في بلدك؟

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	عدم توفره في بلدك؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	230	10%	1,578	65%	608	25%	2,416	100%
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	401	10%	2,584	66%	916	23%	3,901	100%
مدينة كبيرة	376	14%	1,736	63%	648	23%	2,760	100%
TOTAL	**1,007**	**11%**	**5,898**	**65%**	**2,172**	**24%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28.6 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / ...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟...							
	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	589	24%	1,301	54%	526	22%	**2,416**	**100%**
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	1,052	27%	2,053	53%	796	20%	**3,901**	**100%**
مدينة كبيرة	765	28%	1,428	52%	567	21%	**2,760**	**100%**
TOTAL	**2,406**	**27%**	**4,782**	**53%**	**1,889**	**21%**	**9,077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 8.5 ; dof= 4.

Cross: ...هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	...على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1,245**	
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2,065**	
مدينة كبيرة	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1,468**	
TOTAL	**1,284**	**27%**	**1,529**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1,282**	**27%**	**4,778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 19.4 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	108	9%	38	3%	1,099	88%	1,245	100%
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	195	9%	83	4%	1,787	87%	2,065	100%
مدينة كبيرة	196	13%	108	7%	1,164	79%	1,468	100%
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4,050**	**85%**	**4,778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55.9 ; dof= 4.

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1,245	100%
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2,065	100%
مدينة كبيرة	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1,468	100%
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1,003**	**21%**	**1,656**	**35%**	**815**	**17%**	**243**	**5%**	**4,778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 16.1 ; dof= 10.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في: / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

هل يمكنك القول إنك، أو الشخص الذي تهتم به، تعيش في:	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
منطقة ريفية أو قرية	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1,245**	**100%**
مدينة صغيرة أو متوسطة الحجم	**839**	**41%**	458	22%	**619**	**30%**	149	7%	**2,065**	**100%**
مدينة كبيرة	557	38%	295	20%	**516**	**35%**	100	7%	**1,468**	**100%**
TOTAL	**1,862**	**39%**	**1,033**	**22%**	**1,536**	**32%**	**347**	**7%**	**4,778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 13.1 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	115	31%	131	36%	45	12%	7	2%	2	1%	1	0%	92	25%	**369**	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	15	16%	51	54%	8	8%	9	9%	0	0%	3	3%	22	23%	**95**	
Sarcoidosis	2	20%	2	20%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	5	50%	**10**	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	6	9%	36	56%	7	11%	3	5%	1	2%	2	3%	16	25%	**64**	
Williams syndrome	49	37%	39	30%	17	13%	5	4%	1	1%	0	0%	30	23%	**131**	
Cystic fibrosis	47	39%	42	35%	13	11%	6	5%	0	0%	0	0%	22	18%	**121**	
Myasthenia gravis	1	6%	8	47%	2	12%	0	0%	2	12%	3	18%	5	29%	**17**	
Systemic sclerosis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	3	75%	**4**	
Tuberous sclerosis complex	17	19%	33	37%	12	13%	3	3%	1	1%	4	4%	26	29%	**89**	
Neurofibromatosis type 1	20	32%	14	22%	12	19%	1	2%	6	10%	2	3%	20	32%	**63**	
Interstitial cystitis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	1	25%	1	25%	2	50%	**4**	
Addison disease	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	50%	**8**	
22q11.2 deletion syndrome	20	32%	15	24%	10	16%	6	10%	0	0%	1	2%	16	25%	**63**	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	4	25%	3	19%	1	6%	0	0%	0	0%	1	6%	8	50%	**16**	
Perineural cyst	1	17%	4	67%	2	33%	0	0%	1	17%	0	0%	2	33%	**6**	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	3	100%	**3**	
Rett syndrome	27	48%	19	34%	10	18%	10	18%	0	0%	0	0%	11	20%	**56**	
Marfan syndrome	13	31%	13	31%	3	7%	1	2%	0	0%	0	0%	14	33%	**42**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9,611.8 ; dof= 7,314.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	1,346	27%	1,510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1,345	27%	**4,901**	
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	33	18%	73	40%	47	26%	46	25%	3	2%	5	3%	41	23%	**181**	
شخص أخر، يُرجى التحديد...	2	40%	2	40%	1	20%	2	40%	0	0%	1	20%	2	40%	**5**	
TOTAL	**1,460**	**27%**	**1,731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1,511**	**28%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120.1 ; dof= 24.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1,195	50%	1,026	43%	186	8%	2,407	100%
1-9 / 100 000	1,111	56%	751	38%	137	7%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	300	65%	132	29%	27	6%	459	100%
<1 / 1 000 000	547	64%	258	30%	51	6%	856	100%
TOTAL	**3,153**	**55%**	**2,167**	**38%**	**401**	**7%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75.9 ; dof= 6.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	3,458	58%	2,038	34%	502	8%	5,998	100%
لا	1,998	45%	2,097	47%	320	7%	4,415	100%
TOTAL	**5,456**	**52%**	**4,135**	**40%**	**822**	**8%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195.7 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	اختبارات أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	5,513	92%	348	6%	137	2%	5,998	100%
لا	3,906	88%	381	9%	128	3%	4,415	100%
TOTAL	9,419	90%	729	7%	265	3%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36.2 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	507	8%	4,292	72%	1,199	20%	5,998	100%
لا	587	13%	2,780	63%	1,048	24%	4,415	100%
TOTAL	1,094	11%	7,072	68%	2,247	22%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100.9 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...عدم توفره في بلدك؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
عدم توفره في بلدك؟...

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	607	10%	4,045	67%	1,346	22%	5,998	100%
لا	578	13%	2,738	62%	1,099	25%	4,415	100%
TOTAL	1,185	11%	6,783	65%	2,445	23%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.7 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟...

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	نعم		لا		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,372	23%	3,451	58%	1,175	20%	5,998	100%
لا	1,408	32%	2,064	47%	943	21%	4,415	100%
TOTAL	2,780	27%	5,515	53%	2,118	20%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137.2 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...															
	جين واحد فقط		عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)		الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)		كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)		ورم (توصيف جيني للورم)		أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	945	27%	1,079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3,458	
لا	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1,998	
TOTAL	**1,443**	**26%**	**1,727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1,500**	**27%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 9.5 ; dof= 6.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	325	9%	143	4%	2,990	86%	3,458	100%
لا	258	13%	119	6%	1,621	81%	1,998	100%
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4,611**	**85%**	**5,456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27.6 ; dof= 2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	351	10%	353	10%	690	20%	1,232	36%	656	19%	176	5%	3,458	100%
لا	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1,998	100%
TOTAL	567	10%	622	11%	1,149	21%	1,917	35%	920	17%	281	5%	5,456	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43.4 ; dof= 5.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	3,458	100%
لا	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	1,998	100%
TOTAL	2,131	39%	1,167	21%	1,757	32%	401	7%	5,456	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82.4 ; dof= 3.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟ / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
عدم قدرتك على تحمل تكلفته؟...	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
لا	398	9%	164	4%	3,750	87%	4,312	100%
ليس ذا صلة	56	9%	19	3%	531	88%	606	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4,634**	**84%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263.5 ; dof= 4.

Cross: ...عدم توفره في بلدك؟ / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
عدم توفره في بلدك؟...	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
لا	370	9%	153	4%	3,632	87%	4,155	100%
ليس ذا صلة	46	8%	18	3%	532	89%	596	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4,634**	**84%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288.4 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

Cross: تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟ / هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟...

تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟	هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟							
	نعم، مرة واحدة		نعم، عدة مرات		لا، مطلقًا		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	264	17%	150	10%	1,106	73%	1,520	100%
لا	287	8%	101	3%	3,104	89%	3,492	100%
ليس ذا صلة	39	8%	15	3%	424	89%	478	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4,634**	**84%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 229.0 ; dof= 4.

Cross: على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف... / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
جين واحد فقط	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1,460	100%
عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1,731	100%
الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
ورم (توصيف جيني للورم)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
لا أعرف	394	26%	352	23%	568	38%	197	13%	1,511	100%
TOTAL	**2,137**	**39%**	**1,179**	**21%**	**1,770**	**32%**	**404**	**7%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288.0 ; dof= 18.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟ / بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟

	بشكل عام، ما مدى رضاك عن نتائج الاختبارات الجينية التي حصلت عليها؟													
	مستاء للغاية		مستاء		لست راضيًا ولست مستاء		راضٍ		راضٍ للغاية		لا أعرف		TOTAL	
هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
نعم، عدة مرات	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
لا، مطلقًا	465	10%	503	11%	942	20%	1,663	36%	806	17%	255	6%	4,634	100%
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1,159**	**21%**	**1,930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.0 ; dof= 10.

Cross: هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟ / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟

	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
هل طلبت قط من شركة خاصة أو مختبر لإجراء اختبار جيني لتشخيص المرض؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
نعم، عدة مرات	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
لا، مطلقًا	1,841	40%	999	22%	1,432	31%	362	8%	4,634	100%
TOTAL	**2,137**	**39%**	**1,179**	**21%**	**1,770**	**32%**	**404**	**7%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.0 ; dof= 6.

Chapter 12.

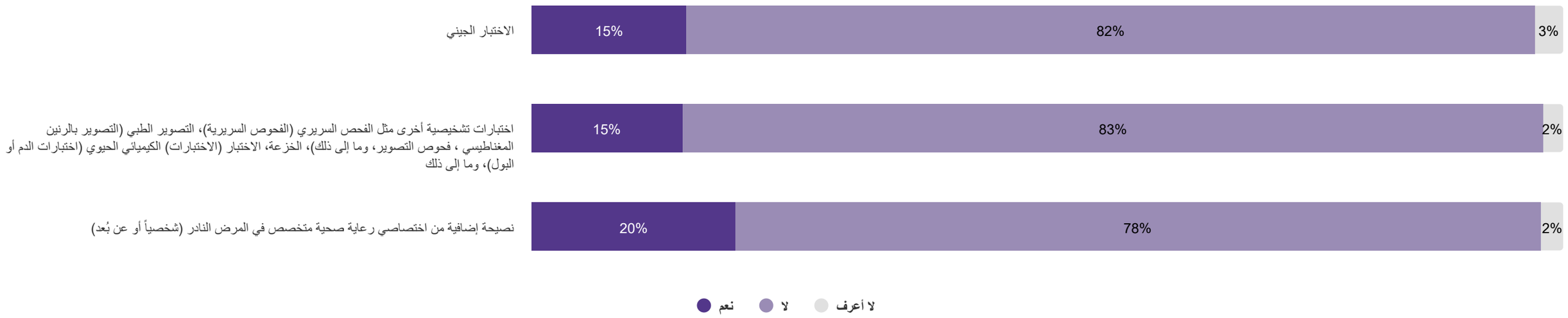
Cross-border healthcare

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

هل تمكنت من الوصول إلى أيٍّ من هذه الخدمات في بلد آخر؟

	نعم	لا	لا أعرف	TOTAL
الاختبار الجيني	831	4,515	143	**5,489**
اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك	1,403	7,908	170	**9,481**
نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)	2,083	8,194	209	**10,486**
TOTAL	**4,317**	**20,617**	**522**	**25,456**

هل تمكنت من الوصول إلى أيٍّ من هذه الخدمات في بلد آخر؟



*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

الاختبار الجيني	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.0	624	3.1	548	3.5	344	3.8	612	5.0	543
لا	0.8	3,307	3.9	3,019	4.4	2,049	3.8	3,388	5.7	2,952
لا أعرف	1.2	91	3.5	87	3.7	57	2.6	95	4.6	69

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Fisher= 3.5.
Inter variance= 161.7. Intra variance= 46.8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.2	1,067	3.8	992	3.6	513	4.3	1,028	5.4	861
لا	0.5	6,037	3.5	5,700	3.9	3,449	3.5	6,062	4.6	5,105
لا أعرف	0.6	101	2.6	103	2.8	65	1.5	106	2.5	88

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Fisher= 1.2.
Inter variance= 52.0. Intra variance= 43.6.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم	0.1	1,591	3.3	1,484	3.7	787	4.0	1,558	4.9	1,291
لا	0.6	6,113	3.6	5,723	3.9	3,475	3.5	6,165	4.7	5,119
لا أعرف	2.1	116	3.4	115	3.2	73	3.4	120	3.5	97

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 6.1.
Inter variance= 279.8. Intra variance= 45.9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / الاختبار الجيني

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	396	13%	2,628	84%	88	3%	3,112	100%
ذكر	320	18%	1,450	81%	31	2%	1,801	100%
شخص أخر...	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
TOTAL	**736**	**15%**	**4,115**	**83%**	**124**	**2%**	**4,975**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52.1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	853	14%	5,131	84%	111	2%	6,095	100%
ذكر	394	16%	2,074	83%	37	1%	2,505	100%
شخص أخر...	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
TOTAL	**1,267**	**15%**	**7,270**	**84%**	**152**	**2%**	**8,689**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14.2 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	1,228	18%	5,298	80%	133	2%	6,659	100%
ذكر	643	23%	2,130	76%	37	1%	2,810	100%
شخص أخر...	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
TOTAL	**1,896**	**20%**	**7,498**	**78%**	**176**	**2%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.9 ; dof= 4.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / الاختبار الجيني

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
ما بين 16 و19 عامًا	161	13%	1,021	84%	35	3%	1,217	100%
ما بين 20 و23 عامًا	218	14%	1,332	84%	34	2%	1,584	100%
عامًا أو أكثر 24	286	17%	1,396	81%	37	2%	1,719	100%
TOTAL	**717**	**15%**	**3,946**	**83%**	**116**	**2%**	**4,779**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18.4 ; dof= 6.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
ما بين 16 و19 عامًا	269	12%	1,931	86%	40	2%	2,240	100%
ما بين 20 و23 عامًا	415	15%	2,291	83%	43	2%	2,749	100%
عامًا أو أكثر 24	451	16%	2,358	83%	48	2%	2,857	100%
TOTAL	**1,200**	**15%**	**6,908**	**84%**	**144**	**2%**	**8,252**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.2 ; dof= 6.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
ما بين 16 و19 عامًا	430	17%	1,979	80%	55	2%	2,464	100%
ما بين 20 و23 عامًا	601	20%	2,376	79%	45	1%	3,022	100%
عامًا أو أكثر 24	659	21%	2,436	77%	50	2%	3,145	100%
TOTAL	**1,793**	**20%**	**7,129**	**78%**	**164**	**2%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.4 ; dof= 6.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / الاختبار الجيني

ما هو أفضل وصف لك؟	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	561	15%	3,055	83%	84	2%	3,700	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%
TOTAL	**662**	**16%**	**3,385**	**82%**	**91**	**2%**	**4,138**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19.9 ; dof= 4.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

ما هو أفضل وصف لك؟	شخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص سوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك						
	نعم		لا		لا أعرف		TOTA
	N	%	N	%	N	%	N
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	909	14%	5,471	84%	102	2%	6,482
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	120	29%	295	71%	2	0%	417
شخص أخر، يُرجى التحديد...	56	19%	231	77%	12	4%	299
TOTAL	**1,085**	**15%**	**5,997**	**83%**	**116**	**2%**	**7,198**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.6 ; dof= 4.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

ما هو أفضل وصف لك؟	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	1,417	20%	5,598	79%	110	2%	7,125	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
TOTAL	**1,618**	**20%**	**6,173**	**78%**	**136**	**2%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.3 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / الاختبار الجيني

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	341	29%	776	67%	41	4%	1,158	100%
Group B ('Western Europe')	234	9%	2,419	90%	49	2%	2,702	100%
Group C ('Northern Europe')	230	16%	1,190	81%	49	3%	1,469	100%
TOTAL	**805**	**15%**	**4,385**	**82%**	**139**	**3%**	**5,329**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 296.0 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	387	24%	1,184	73%	60	4%	1,631	100%
Group B ('Western Europe')	516	11%	4,042	88%	56	1%	4,614	100%
Group C ('Northern Europe')	453	15%	2,449	83%	49	2%	2,951	100%
TOTAL	**1,356**	**15%**	**7,675**	**83%**	**165**	**2%**	**9,196**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 203.6 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	576	32%	1,150	64%	68	4%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	848	17%	4,190	82%	67	1%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	606	19%	2,602	79%	65	2%	3,273	100%
TOTAL	**2,030**	**20%**	**7,942**	**78%**	**200**	**2%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262.4 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / الاختبار الجيني

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	22	6%	339	92%	8	2%	369	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	6	6%	88	93%	1	1%	95	100%
Sarcoidosis	1	10%	8	80%	1	10%	10	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	4	6%	58	91%	2	3%	64	100%
Williams syndrome	6	5%	121	92%	4	3%	131	100%
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	6	5%	121	100%
Myasthenia gravis	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%
Systemic sclerosis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Tuberous sclerosis complex	16	18%	73	82%	0	0%	89	100%
Neurofibromatosis type 1	6	10%	54	86%	3	5%	63	100%
Interstitial cystitis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Addison disease	3	38%	5	63%	0	0%	8	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	6%	55	87%	4	6%	63	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3	19%	13	81%	0	0%	16	100%
Perineural cyst	0	0%	6	100%	0	0%	6	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	2	67%	1	33%	3	100%
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	56	100%
Marfan syndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 2,456.3 ; dof= 2,438.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	32	8%	368	90%	8	2%	408	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	46	16%	235	83%	2	1%	283	100%
Sarcoidosis	14	8%	154	91%	1	1%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	14	11%	110	89%	0	0%	124	100%
Williams syndrome	5	6%	72	90%	3	4%	80	100%
Cystic fibrosis	19	17%	89	77%	7	6%	115	100%
Myasthenia gravis	33	28%	83	70%	2	2%	118	100%
Systemic sclerosis	6	6%	100	94%	0	0%	106	100%
Tuberous sclerosis complex	5	5%	91	95%	0	0%	96	100%
Neurofibromatosis type 1	14	16%	70	81%	2	2%	86	100%
Interstitial cystitis	7	10%	65	90%	0	0%	72	100%
Addison disease	9	13%	60	83%	3	4%	72	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	8%	46	88%	2	4%	52	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	12	19%	52	81%	0	0%	64	100%
Perineural cyst	12	20%	48	79%	1	2%	61	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	5	8%	55	90%	1	2%	61	100%
Rett syndrome	6	12%	41	84%	2	4%	49	100%
Marfan syndrome	4	9%	39	91%	0	0%	43	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3,368.8 ; dof= 3,164.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	59	13%	389	85%	10	2%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	59	19%	255	80%	3	1%	317	100%
Sarcoidosis	14	8%	155	91%	1	1%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	17	12%	119	87%	1	1%	137	100%
Williams syndrome	18	13%	116	85%	2	1%	136	100%
Cystic fibrosis	26	20%	92	72%	10	8%	128	100%
Myasthenia gravis	26	22%	93	78%	1	1%	120	100%
Systemic sclerosis	8	7%	99	93%	0	0%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	23	23%	75	77%	0	0%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	75	82%	2	2%	92	100%
Interstitial cystitis	13	18%	61	82%	0	0%	74	100%
Addison disease	12	16%	57	78%	4	5%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	11	16%	56	82%	1	1%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	13	20%	51	78%	1	2%	65	100%
Perineural cyst	22	35%	40	63%	1	2%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	53	85%	2	3%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	48	80%	2	3%	60	100%
Marfan syndrome	10	19%	41	79%	1	2%	52	100%
Fragile X syndrome	6	12%	40	82%	3	6%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3,696.6 ; dof= 3,350.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / الاختبار الجيني

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	7	7%	93	89%	5	5%	105	100%
Allergic diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Bone diseases	78	14%	482	84%	16	3%	576	100%
Cardiac diseases	46	15%	247	83%	5	2%	298	100%
Cardiac malformations	19	7%	223	88%	12	5%	254	100%
Circulatory system diseases	82	9%	823	89%	20	2%	925	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	272	12%	1,942	86%	49	2%	2,263	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	2	100%	0	0%	2	100%
Endocrine diseases	70	14%	409	83%	15	3%	494	100%
Gastroenterological diseases	30	13%	187	83%	9	4%	226	100%
Genetic diseases	584	15%	3,190	83%	88	2%	3,862	100%
Gynecologic/obstetric diseases	31	18%	139	79%	6	3%	176	100%
Hematological diseases	32	15%	181	84%	3	1%	216	100%
Hepatic diseases	66	10%	585	87%	21	3%	672	100%
Immunological diseases	42	21%	158	77%	4	2%	204	100%
Inborn errors of metabolism	139	22%	469	75%	18	3%	626	100%
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Infertility	41	13%	250	82%	13	4%	304	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 201.0 ; dof= 68.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	26	12%	191	87%	3	1%	**220**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	90	13%	579	86%	7	1%	**676**	**100%**
Cardiac diseases	65	10%	549	89%	6	1%	**620**	**100%**
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	9	4%	**207**	**100%**
Circulatory system diseases	128	11%	1,038	87%	21	2%	**1,187**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	373	13%	2,488	86%	37	1%	**2,898**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	115	13%	778	86%	14	2%	**907**	**100%**
Gastroenterological diseases	37	13%	230	83%	11	4%	**278**	**100%**
Genetic diseases	684	14%	4,025	84%	81	2%	**4,790**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	39	15%	210	83%	3	1%	**252**	**100%**
Hematological diseases	64	16%	319	81%	10	3%	**393**	**100%**
Hepatic diseases	95	12%	697	86%	19	2%	**811**	**100%**
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	**256**	**100%**
Inborn errors of metabolism	136	19%	563	78%	19	3%	**718**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122.9 ; dof= 68.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	**239**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	179	22%	606	76%	14	2%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	111	17%	542	82%	7	1%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	226	17%	1,104	82%	21	2%	**1,351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2,626	78%	57	2%	**3,347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	16	5%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1,135	21%	4,205	77%	107	2%	**5,447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	**284**	**100%**
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	133	15%	730	82%	28	3%	**891**	**100%**
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	188	24%	560	72%	26	3%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173.2 ; dof= 68.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / الاختبار الجيني

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	726	15%	4,053	83%	122	2%	**4,901**	**100%**
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	2	40%	3	60%	0	0%	**5**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4,515**	**82%**	**143**	**3%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 11.2 ; dof= 8.

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	1,183	14%	6,942	84%	146	2%	**8,271**	**100%**
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	8	42%	8	42%	3	16%	**19**	**100%**
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.3 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	1,795	20%	7,079	78%	174	2%	**9,048**	**100%**
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.7 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / الاختبار الجيني

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	123	10%	1,039	87%	33	3%	1,195	100%
1-9 / 100 000	160	14%	924	83%	26	2%	1,110	100%
1-9 / 1 000 000	65	22%	227	76%	8	3%	300	100%
<1 / 1 000 000	98	18%	439	80%	10	2%	547	100%
TOTAL	446	14%	2,629	83%	77	2%	3,152	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36.1 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	243	11%	1,925	87%	34	2%	2,202	100%
1-9 / 100 000	263	14%	1,532	84%	37	2%	1,832	100%
1-9 / 1 000 000	74	18%	343	81%	5	1%	422	100%
<1 / 1 000 000	114	15%	625	83%	13	2%	752	100%
TOTAL	694	13%	4,425	85%	89	2%	5,208	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.6 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	375	16%	1,989	83%	43	2%	2,407	100%
1-9 / 100 000	392	20%	1,565	78%	42	2%	1,999	100%
1-9 / 1 000 000	104	23%	342	75%	13	3%	459	100%
<1 / 1 000 000	196	23%	645	75%	15	2%	856	100%
TOTAL	1,067	19%	4,541	79%	113	2%	5,721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34.5 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري... (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

اضطرابات سلوكية تسبب... مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	424	16%	2,122	82%	51	2%	2,597	100%
لا	915	14%	5,480	84%	107	2%	6,502	100%
لا أعرف	64	17%	306	80%	12	3%	382	100%
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14.5 ; dof= 4.

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / الاختبار الجيني...

اضطرابات سلوكية تسبب... مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	263	15%	1,453	82%	54	3%	1,770	100%
لا	538	15%	2,892	82%	80	2%	3,510	100%
لا أعرف	30	14%	170	81%	9	4%	209	100%
TOTAL	**831**	**15%**	**4,515**	**82%**	**143**	**3%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 5.4 ; dof= 4.

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في... المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	712	24%	2,185	74%	60	2%	2,957	100%
لا	1,304	18%	5,647	80%	134	2%	7,085	100%
لا أعرف	67	15%	362	82%	15	3%	444	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.5 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص... السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

إعاقات ذهنية أو أعراض... إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	424	16%	2,116	82%	47	2%	2,587	100%
لا	932	14%	5,577	84%	114	2%	6,623	100%
لا أعرف	47	17%	215	79%	9	3%	271	100%
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13.6 ; dof= 4.

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / الاختبار الجيني...

إعاقات ذهنية أو أعراض... إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	309	16%	1,528	81%	51	3%	1,888	100%
لا	502	14%	2,875	83%	88	3%	3,465	100%
لا أعرف	20	15%	112	82%	4	3%	136	100%
TOTAL	**831**	**15%**	**4,515**	**82%**	**143**	**3%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.5 ; Chi2= 3.7 ; dof= 4.

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في... الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	706	24%	2,175	74%	55	2%	2,936	100%
لا	1,328	18%	5,769	80%	139	2%	7,236	100%
لا أعرف	49	16%	250	80%	15	5%	314	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58.3 ; dof= 4.

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي... (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	844	15%	4,557	83%	86	2%	**5,487**	**100%**
لا	484	14%	2,805	84%	55	2%	**3,344**	**100%**
لا أعرف	75	12%	546	84%	29	4%	**650**	**100%**
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34.2 ; dof= 4.

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / الاختبار الجيني...

علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	421	15%	2,350	83%	67	2%	**2,838**	**100%**
لا	362	16%	1,827	81%	61	3%	**2,250**	**100%**
لا أعرف	48	12%	338	84%	15	4%	**401**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4,515**	**82%**	**143**	**3%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 7.5 ; dof= 4.

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)...

علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,205	20%	4,635	78%	100	2%	**5,940**	**100%**
لا	757	20%	2,955	78%	76	2%	**3,788**	**100%**
لا أعرف	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30.7 ; dof= 4.

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	994	15%	5,412	83%	114	2%	**6,520**	**100%**
لا	344	14%	2,110	84%	45	2%	**2,499**	**100%**
لا أعرف	65	14%	386	84%	11	2%	**462**	**100%**
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 4.3 ; dof= 4.

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / الاختبار الجيني...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	461	15%	2,587	82%	92	3%	**3,140**	**100%**
لا	313	16%	1,592	82%	40	2%	**1,945**	**100%**
لا أعرف	57	14%	336	83%	11	3%	**404**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4,515**	**82%**	**143**	**3%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 5.5 ; dof= 4.

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,380	20%	5,505	78%	135	2%	**7,020**	**100%**
لا	593	20%	2,266	78%	57	2%	**2,916**	**100%**
لا أعرف	110	20%	423	77%	17	3%	**550**	**100%**
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 4.2 ; dof= 4.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	732	17%	3,508	81%	73	2%	4,313	100%
لا	610	13%	3,981	85%	77	2%	4,668	100%
لا أعرف	61	12%	419	84%	20	4%	500	100%
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44.1 ; dof= 4.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / الاختبار الجيني...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	418	17%	1,907	80%	72	3%	2,397	100%
لا	387	14%	2,372	84%	57	2%	2,816	100%
لا أعرف	26	9%	236	86%	14	5%	276	100%
TOTAL	**831**	**15%**	**4,515**	**82%**	**143**	**3%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33.3 ; dof= 4.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,052	23%	3,514	76%	82	2%	4,648	100%
لا	932	18%	4,221	80%	98	2%	5,251	100%
لا أعرف	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66.9 ; dof= 4.

Cross: كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟ / الاختبار الجيني

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	**756**	**100%**
ما بين 2 و4	303	13%	1,935	84%	56	2%	**2,294**	**100%**
ما بين 5 و7	158	15%	870	82%	31	3%	**1,059**	**100%**
ما بين 8 و10	76	19%	312	79%	9	2%	**397**	**100%**
أكثر من 10	224	23%	734	75%	25	3%	**983**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4,515**	**82%**	**143**	**3%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77.9 ; dof= 8.

Cross: كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟ / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	**1,087**	**100%**
ما بين 2 و4	526	13%	3,535	86%	65	2%	**4,126**	**100%**
ما بين 5 و7	257	14%	1,582	84%	39	2%	**1,878**	**100%**
ما بين 8 و10	140	19%	579	79%	18	2%	**737**	**100%**
أكثر من 10	359	22%	1,273	77%	21	1%	**1,653**	**100%**
TOTAL	**1,403**	**15%**	**7,908**	**83%**	**170**	**2%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108.5 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟ / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1,083	83%	37	3%	1,305	100%
ما بين 2 و4	765	17%	3,728	82%	76	2%	4,569	100%
ما بين 5 و7	430	21%	1,560	77%	43	2%	2,033	100%
ما بين 8 و10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
أكثر من 10	493	28%	1,260	70%	35	2%	1,788	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**8,194**	**78%**	**209**	**2%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 154.0 ; dof= 8.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / الاختبار الجيني

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	الاختبار الجيني							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	490	14%	2,871	83%	96	3%	3,457	100%
لا	337	17%	1,615	81%	46	2%	1,998	100%
TOTAL	**827**	**15%**	**4,486**	**82%**	**142**	**3%**	**5,455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 7.9 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	754	14%	4,652	84%	107	2%	5,513	100%
لا	644	16%	3,199	82%	62	2%	3,905	100%
TOTAL	1,398	15%	7,851	83%	169	2%	9,418	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15.5 ; dof= 2.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)							
	نعم		لا		لا أعرف		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,150	19%	4,720	79%	128	2%	5,998	100%
لا	920	21%	3,417	77%	78	2%	4,415	100%
TOTAL	2,070	20%	8,137	78%	206	2%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 5.8 ; dof= 2.

الاختبار الجيني / بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟ :Cross

	بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟									
	نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية		نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية		لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية		لست متأكدًا/لا أتذكر		TOTAL	
الاختبار الجيني	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
لا	1,753	39%	974	22%	1,455	32%	333	7%	**4,515**	**100%**
لا أعرف	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	**143**	**100%**
TOTAL	**2,137**	**39%**	**1,178**	**21%**	**1,770**	**32%**	**404**	**7%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35.0 ; dof= 6.

Chapter 13.

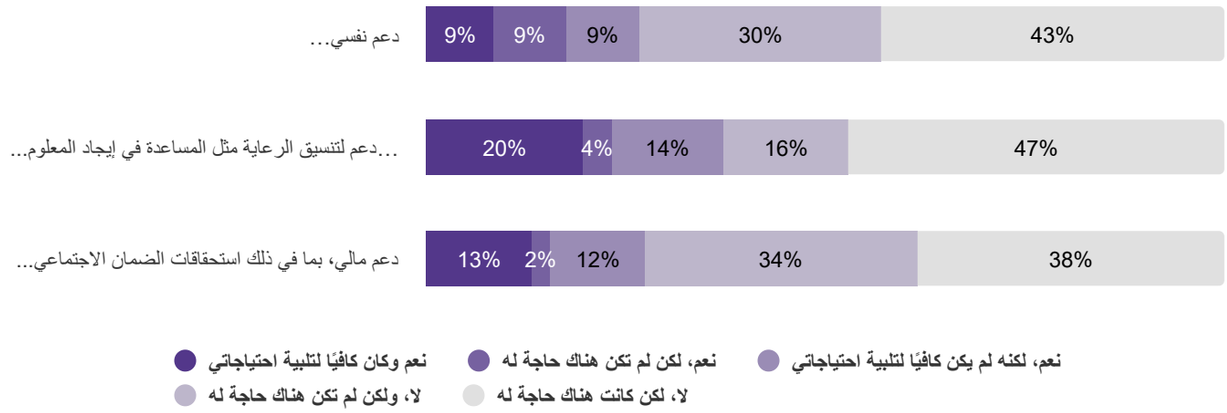
Support

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

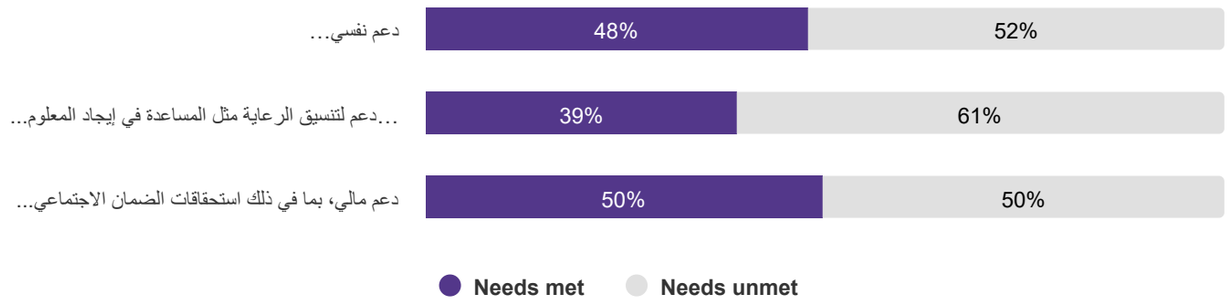
...أثناء بحثك عن تشخيص، هل عُرض عليك

	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	لا، لكن كانت هناك حاجة له	TOTAL
دعم نفسي...	922	955	952	3,165	4,492	**10,486**
دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في... إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	2,083	391	1,463	1,627	4,922	**10,486**
دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان... الاجتماعي	1,405	243	1,232	3,544	3,989	**10,413**

...أثناء بحثك عن تشخيص، هل عُرض عليك



...أثناء بحثك عن تشخيص، هل عُرض عليك



Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Multiple Cross

دعم نفسي...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	-0.3	685	2.1	670	2.0	471	2.0	695	2.5	584
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	0.3	688	3.1	664	3.6	461	3.4	717	4.0	615
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	0.5	739	3.5	674	4.4	425	4.5	724	5.1	555
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	0.8	2,255	3.9	2,166	3.9	1,280	3.1	2,330	4.9	1,965
لا، لكن كانت هناك حاجة له	0.5	3,453	3.6	3,148	4.3	1,698	4.1	3,377	5.2	2,788

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3.5.
Inter variance= 159.1. Intra variance= 45.9.

Multiple Cross

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد... المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	0.4	1,551	2.3	1,535	2.4	1,117	1.7	1,619	2.8	1,425
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	0.5	258	2.2	248	2.0	167	2.2	268	3.2	235
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	0.5	1,109	3.4	1,028	3.6	678	3.7	1,100	4.7	921
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	0.5	1,109	3.5	1,068	3.7	646	2.7	1,149	4.4	978
لا، لكن كانت هناك حاجة له	0.5	3,793	4.2	3,443	5.2	1,727	4.8	3,707	5.9	2,948

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Fisher= 0.1.
Inter variance= 3.4. Intra variance= 46.0.

Multiple Cross

دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	0.4	1,050	2.6	1,012	2.7	701	2.6	1,084	3.2	932
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	0.7	162	2.2	171	3.0	113	1.8	166	2.9	152
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	0.3	903	3.2	815	3.8	505	3.9	869	4.6	717
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	0.3	2,686	3.6	2,589	3.5	1,576	2.9	2,756	4.5	2,375
لا، لكن كانت هناك حاجة له	0.7	2,966	4.0	2,684	4.9	1,440	4.7	2,915	5.8	2,293

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Fisher= 1.5.
Inter variance= 67.9. Intra variance= 46.2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...دعم نفسي

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	536	8%	546	8%	639	10%	1,973	30%	2,965	45%	6,659	100%
ذكر	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1,082	39%	2,810	100%
شخص أخر...	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
TOTAL	**823**	**9%**	**862**	**9%**	**874**	**9%**	**2,913**	**30%**	**4,098**	**43%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 60.8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	1,165	17%	201	3%	902	14%	1,040	16%	3,351	50%	6,659	100%
ذكر	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1,143	41%	2,810	100%
شخص أخر...	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
TOTAL	**1,873**	**20%**	**332**	**3%**	**1,336**	**14%**	**1,481**	**15%**	**4,548**	**48%**	**9,570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107.2 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	818	12%	120	2%	728	11%	2,302	35%	2,665	40%	6,633	100%
ذكر	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	2,798	100%
شخص أخر...	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	101	100%
TOTAL	**1,252**	**13%**	**214**	**2%**	**1,113**	**12%**	**3,305**	**35%**	**3,648**	**38%**	**9,532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75.5 ; dof= 8.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...دعم نفسي

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	455	100%
ما بين 16 و19 عامًا	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1,048	43%	2,464	100%
ما بين 20 و23 عامًا	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1,250	41%	3,022	100%
عامًا أو أكثر 24	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1,400	45%	3,145	100%
TOTAL	**783**	**9%**	**819**	**9%**	**828**	**9%**	**2,768**	**30%**	**3,888**	**43%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 25.4 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1,180	48%	**2,464**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1,400	46%	**3,022**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1,551	49%	**3,145**	**100%**
TOTAL	**1,783**	**20%**	**316**	**3%**	**1,273**	**14%**	**1,385**	**15%**	**4,329**	**48%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29.7 ; dof= 12.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1,003	41%	**2,460**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	398	13%	75	2%	349	12%	1,103	37%	1,079	36%	**3,004**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	429	14%	76	2%	360	11%	1,077	34%	1,192	38%	**3,134**	**100%**
TOTAL	**1,189**	**13%**	**205**	**2%**	**1,074**	**12%**	**3,129**	**35%**	**3,452**	**38%**	**9,049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44.0 ; dof= 12.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / ...دعم نفسي

	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	587	8%	617	9%	658	9%	2,185	31%	3,078	43%	**7,125**	**100%**
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**
TOTAL	**676**	**9%**	**699**	**9%**	**739**	**9%**	**2,398**	**30%**	**3,415**	**43%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.0 ; dof= 8.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	1,378	19%	239	3%	1,015	14%	1,049	15%	3,444	48%	**7,125**	**100%**
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**
شخص أخر، يُرجى التحديد...	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	**337**	**100%**
TOTAL	**1,539**	**19%**	**271**	**3%**	**1,132**	**14%**	**1,158**	**15%**	**3,827**	**48%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Chi2= 2.1 ; dof= 8.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

ما هو أفضل وصف لك؟	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	898	13%	155	2%	857	12%	2,494	35%	2,685	38%	7,089	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	45	13%	8	2%	42	12%	96	28%	146	43%	337	100%
TOTAL	**1,003**	**13%**	**177**	**2%**	**967**	**12%**	**2,708**	**34%**	**3,035**	**38%**	**7,890**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25.8 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / دعم نفسي...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	481	27%	819	46%	1,794	100%
Group B ('Western Europe')	399	8%	426	8%	429	8%	1,501	29%	2,350	46%	5,105	100%
Group C ('Northern Europe')	313	10%	306	9%	352	11%	1,097	34%	1,205	37%	3,273	100%
TOTAL	**882**	**9%**	**912**	**9%**	**925**	**9%**	**3,079**	**30%**	**4,374**	**43%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91.2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	352	20%	88	5%	277	15%	234	13%	843	47%	**1,794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1,026	20%	160	3%	740	14%	763	15%	2,416	47%	**5,105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	633	19%	119	4%	416	13%	573	18%	1,532	47%	**3,273**	**100%**
TOTAL	**2,011**	**20%**	**367**	**4%**	**1,433**	**14%**	**1,570**	**15%**	**4,791**	**47%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36.2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	237	13%	47	3%	326	18%	336	19%	847	47%	**1,793**	**100%**
Group B ('Western Europe')	627	12%	107	2%	526	10%	1,873	37%	1,937	38%	**5,070**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	496	15%	81	2%	361	11%	1,228	38%	1,106	34%	**3,272**	**100%**
TOTAL	**1,360**	**13%**	**235**	**2%**	**1,213**	**12%**	**3,437**	**34%**	**3,890**	**38%**	**10,135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 287.3 ; dof= 8.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ...دعم نفسي

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	دعم نفسي...										TOTAL	
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	20	4%	28	6%	20	4%	250	55%	140	31%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	28	9%	40	13%	52	16%	69	22%	128	40%	317	100%
Sarcoidosis	11	6%	10	6%	5	3%	71	42%	73	43%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	7	5%	16	12%	21	15%	36	26%	57	42%	137	100%
Williams syndrome	15	11%	7	5%	13	10%	28	21%	73	54%	136	100%
Cystic fibrosis	16	13%	21	16%	14	11%	25	20%	52	41%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	3	3%	6	5%	40	33%	61	51%	120	100%
Systemic sclerosis	6	6%	8	7%	7	7%	43	40%	43	40%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	13	13%	9	9%	7	7%	26	27%	43	44%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	9	10%	8	9%	9	10%	30	33%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	6	8%	2	3%	15	20%	45	61%	74	100%
Addison disease	3	4%	11	15%	1	1%	25	34%	33	45%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	8	12%	3	4%	7	10%	14	21%	36	53%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	8	12%	8	12%	10	15%	21	32%	18	28%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	9	14%	5	8%	16	25%	26	41%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	6	10%	11	18%	6	10%	17	27%	22	35%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	6	10%	4	7%	14	23%	32	53%	60	100%
Marfan syndrome	2	4%	4	8%	7	13%	16	31%	23	44%	52	100%
Fragile X syndrome	4	8%	4	8%	6	12%	16	33%	19	39%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7,481.1 ; dof= 6,700.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ... دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	133	29%	10	2%	53	12%	117	26%	145	32%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	18	6%	3	1%	27	9%	32	10%	237	75%	317	100%
Sarcoidosis	39	23%	9	5%	15	9%	30	18%	77	45%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	4	3%	15	11%	22	16%	88	64%	137	100%
Williams syndrome	36	26%	5	4%	22	16%	13	10%	60	44%	136	100%
Cystic fibrosis	50	39%	8	6%	17	13%	15	12%	38	30%	128	100%
Myasthenia gravis	18	15%	4	3%	20	17%	19	16%	59	49%	120	100%
Systemic sclerosis	33	31%	9	8%	20	19%	8	7%	37	35%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	5	5%	18	18%	16	16%	29	30%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	25	27%	6	7%	10	11%	18	20%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	18	24%	2	3%	10	14%	8	11%	36	49%	74	100%
Addison disease	15	21%	3	4%	11	15%	8	11%	36	49%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	13	19%	3	4%	18	26%	9	13%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	16	25%	1	2%	7	11%	13	20%	28	43%	65	100%
Perineural cyst	4	6%	4	6%	4	6%	5	8%	46	73%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	0	0%	13	21%	12	19%	16	26%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	2	3%	9	15%	8	13%	31	52%	60	100%
Marfan syndrome	6	12%	1	2%	14	27%	7	13%	24	46%	52	100%
Fragile X syndrome	10	20%	0	0%	13	27%	3	6%	23	47%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7,163.3 ; dof= 6,700.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / ... دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	69	15%	9	2%	19	4%	235	52%	123	27%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	23	7%	2	1%	42	13%	73	23%	176	56%	316	100%
Sarcoidosis	11	7%	1	1%	7	4%	97	57%	53	31%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	1	1%	20	15%	33	24%	73	54%	135	100%
Williams syndrome	28	21%	0	0%	17	13%	39	29%	52	38%	136	100%
Cystic fibrosis	38	30%	3	2%	26	20%	20	16%	41	32%	128	100%
Myasthenia gravis	12	10%	1	1%	20	17%	34	28%	53	44%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	8	7%	7	7%	54	50%	25	23%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	12	12%	3	3%	14	14%	38	39%	30	31%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	12	13%	1	1%	9	10%	37	40%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	0	0%	6	8%	18	24%	44	59%	74	100%
Addison disease	4	5%	0	0%	8	11%	39	53%	22	30%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	14	21%	3	4%	14	21%	12	18%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	1	2%	5	8%	26	40%	24	37%	65	100%
Perineural cyst	6	10%	1	2%	9	14%	16	25%	31	49%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	3	5%	6	10%	28	45%	18	29%	62	100%
Rett syndrome	9	15%	0	0%	13	22%	11	18%	27	45%	60	100%
Marfan syndrome	2	4%	2	4%	7	15%	18	38%	19	40%	48	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7,793.7 ; dof= 6,688.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / دعم نفسي...

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	دعم نفسي...										TOTAL	
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	35	15%	55	23%	97	41%	239	100%
Allergic diseases	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Bone diseases	62	8%	66	8%	76	10%	231	29%	364	46%	799	100%
Cardiac diseases	49	7%	57	9%	55	8%	229	35%	270	41%	660	100%
Cardiac malformations	36	12%	17	6%	32	11%	64	22%	146	49%	295	100%
Circulatory system diseases	87	6%	89	7%	92	7%	533	39%	550	41%	1,351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	250	7%	269	8%	318	10%	1,041	31%	1,469	44%	3,347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	75	8%	89	9%	82	8%	303	30%	446	45%	995	100%
Gastroenterological diseases	32	10%	44	14%	34	11%	67	22%	128	42%	305	100%
Genetic diseases	450	8%	498	9%	497	9%	1,637	30%	2,365	43%	5,447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	22	8%	33	12%	22	8%	70	25%	137	48%	284	100%
Hematological diseases	40	10%	36	9%	48	12%	110	27%	178	43%	412	100%
Hepatic diseases	58	7%	78	9%	53	6%	408	46%	294	33%	891	100%
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	286	100%
Inborn errors of metabolism	79	10%	71	9%	69	9%	224	29%	331	43%	774	100%
Infectious diseases	1	6%	2	12%	1	6%	4	24%	9	53%	17	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 478.4 ; dof= 136.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ... دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	165	21%	30	4%	127	16%	114	14%	363	45%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	168	25%	31	5%	94	14%	103	16%	264	40%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	315	23%	44	3%	194	14%	256	19%	542	40%	**1,351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	93	3%	461	14%	495	15%	1,656	49%	**3,347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	1	33%	0	0%	1	33%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	95	31%	14	5%	44	14%	37	12%	115	38%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1,100	20%	192	4%	773	14%	811	15%	2,571	47%	**5,447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	67	24%	11	4%	32	11%	39	14%	135	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	93	23%	21	5%	51	12%	64	16%	183	44%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	256	29%	33	4%	100	11%	204	23%	298	33%	**891**	**100%**
Immunological diseases	55	19%	10	3%	57	20%	43	15%	121	42%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	197	25%	38	5%	110	14%	108	14%	321	41%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	0	0%	3	18%	2	12%	9	53%	**17**	**100%**
Infertility	112	27%	20	5%	54	13%	52	13%	172	42%	**410**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 611.4 ; dof= 136.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ... دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	31	13%	6	3%	30	13%	68	29%	102	43%	237	100%
Allergic diseases	1	33%	0	0%	0	0%	2	67%	0	0%	3	100%
Bone diseases	128	16%	11	1%	104	13%	236	30%	313	40%	792	100%
Cardiac diseases	89	14%	18	3%	50	8%	280	42%	222	34%	659	100%
Cardiac malformations	64	22%	7	2%	41	14%	67	23%	116	39%	295	100%
Circulatory system diseases	179	13%	27	2%	113	8%	547	41%	474	35%	1,340	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	459	14%	64	2%	410	12%	1,027	31%	1,366	41%	3,326	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	128	13%	19	2%	113	11%	395	40%	331	34%	986	100%
Gastroenterological diseases	59	19%	8	3%	52	17%	79	26%	107	35%	305	100%
Genetic diseases	771	14%	115	2%	688	13%	1,751	32%	2,093	39%	5,418	100%
Gynecologic/obstetric diseases	47	17%	12	4%	32	11%	94	34%	94	34%	279	100%
Hematological diseases	62	15%	9	2%	51	12%	140	34%	148	36%	410	100%
Hepatic diseases	153	17%	20	2%	73	8%	417	47%	225	25%	888	100%
Immunological diseases	42	15%	7	2%	50	18%	68	24%	114	41%	281	100%
Inborn errors of metabolism	123	16%	25	3%	100	13%	250	32%	274	35%	772	100%
Infectious diseases	1	6%	2	12%	2	12%	3	18%	9	53%	17	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 578.9 ; dof= 136.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / ...دعم نفسي

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	790	9%	835	9%	773	9%	2,827	31%	3,823	42%	9,048	100%
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	760	100%
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	306	100%
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	348	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	24	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75.7 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	1,935	21%	348	4%	1,262	14%	1,439	16%	4,064	45%	9,048	100%
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	760	100%
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	306	100%
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	348	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	24	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165.3 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	1,257	14%	210	2%	1,032	11%	3,180	35%	3,311	37%	8,990	100%
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140.5 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / دعم نفسي...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	**2,407**	**100%**
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	**1,999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	**856**	**100%**
TOTAL	**470**	**8%**	**527**	**9%**	**498**	**9%**	**1,820**	**32%**	**2,406**	**42%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31.3 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1,090	45%	**2,407**	**100%**
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	**1,999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	170	20%	32	4%	126	15%	129	15%	399	47%	**856**	**100%**
TOTAL	**1,215**	**21%**	**213**	**4%**	**797**	**14%**	**899**	**16%**	**2,597**	**45%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1.0 ; Chi2= 5.2 ; dof= 12.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	2,398	100%
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	1,992	100%
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	453	100%
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	851	100%
TOTAL	**762**	**13%**	**128**	**2%**	**637**	**11%**	**2,058**	**36%**	**2,109**	**37%**	**5,694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.9 ; dof= 12.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...دعم نفسي

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2,009	33%	2,493	41%	6,103	100%
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1,377	45%	3,081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129.6 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ... دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,316	22%	266	4%	764	13%	1,113	18%	2,644	43%	6,103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1,514	49%	3,081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 245.7 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2,368	39%	2,037	34%	6,059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1,237	40%	3,059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363.7 ; dof= 16.

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / ...دعم نفسي...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو... في المواقف الاجتماعية	...دعم نفسي											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1,444	49%	2,957	100%
لا	597	8%	689	10%	523	7%	2,425	34%	2,851	40%	7,085	100%
لا أعرف	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 255.9 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو... في المواقف الاجتماعية	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1,505	51%	2,957	100%
لا	1,464	21%	280	4%	913	13%	1,236	17%	3,192	45%	7,085	100%
لا أعرف	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108.0 ; dof= 8.

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو... في المواقف الاجتماعية	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1,297	44%	2,928	100%
لا	958	14%	182	3%	708	10%	2,719	39%	2,476	35%	7,043	100%
لا أعرف	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275.3 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / ...دعم نفسي...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو... اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1,412	48%	2,936	100%
لا	604	8%	696	10%	548	8%	2,446	34%	2,942	41%	7,236	100%
لا أعرف	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 210.3 ; dof= 8.

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو... اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1,568	53%	2,936	100%
لا	1,517	21%	297	4%	918	13%	1,301	18%	3,203	44%	7,236	100%
لا أعرف	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 186.1 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو... اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1,304	45%	2,913	100%
لا	943	13%	182	3%	681	9%	2,822	39%	2,559	36%	7,187	100%
لا أعرف	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363.5 ; dof= 8.

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / ...دعم نفسي...

علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	494	8%	501	8%	588	10%	1,661	28%	2,696	45%	5,940	100%
لا	372	10%	391	10%	293	8%	1,265	33%	1,467	39%	3,788	100%
لا أعرف	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 76.5 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...

	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3,034	51%	5,940	100%
لا	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1,545	41%	3,788	100%
لا أعرف	171	23%	33	4%	114	15%	97	13%	343	45%	758	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 152.2 ; dof= 8.

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	705	12%	111	2%	721	12%	1,941	33%	2,419	41%	5,897	100%
لا	584	16%	107	3%	408	11%	1,363	36%	1,298	35%	3,760	100%
لا أعرف	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77.4 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / ...دعم نفسي...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	625	9%	622	9%	710	10%	1,968	28%	3,095	44%	7,020	100%
لا	245	8%	284	10%	191	7%	1,043	36%	1,153	40%	2,916	100%
لا أعرف	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	550	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83.5 ; dof= 8.

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,257	18%	234	3%	982	14%	1,009	14%	3,538	50%	7,020	100%
لا	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1,142	39%	2,916	100%
لا أعرف	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 132.7 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما... إلى ذلك	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	838	12%	146	2%	794	11%	2,295	33%	2,892	42%	6,965	100%
لا	466	16%	80	3%	340	12%	1,106	38%	906	31%	2,898	100%
لا أعرف	101	18%	17	3%	98	18%	143	26%	191	35%	550	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 143.7 ; dof= 8.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / ...دعم نفسي...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	451	10%	403	9%	487	10%	1,202	26%	2,105	45%	4,648	100%
لا	422	8%	507	10%	390	7%	1,786	34%	2,146	41%	5,251	100%
لا أعرف	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112.6 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2,310	50%	4,648	100%
لا	1,067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2,337	45%	5,251	100%
لا أعرف	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82.6 ; dof= 8.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	567	12%	95	2%	605	13%	1,386	30%	1,953	42%	4,606	100%
لا	760	15%	134	3%	533	10%	1,992	38%	1,802	35%	5,221	100%
لا أعرف	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 131.7 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟ / ...دعم نفسي

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1,305	100%
ما بين 2 و4	429	9%	413	9%	319	7%	1,572	34%	1,836	40%	4,569	100%
ما بين 5 و7	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2,033	100%
ما بين 8 و10	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
أكثر من 10	136	8%	150	8%	263	15%	341	19%	898	50%	1,788	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 385.8 ; dof= 16.

Cross: كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟ / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1,305	100%
ما بين 2 و4	1,114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1,799	39%	4,569	100%
ما بين 5 و7	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1,043	51%	2,033	100%
ما بين 8 و10	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
أكثر من 10	151	8%	32	2%	263	15%	143	8%	1,199	67%	1,788	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 767.9 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟ / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

كم عدد اختصاصيي الرعاية الصحية الذين استشرتهم (شخصيًا أو عن بُعد) أثناء سعيك إلى تشخيص المرض؟	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1,299	100%
ما بين 2 و4	691	15%	127	3%	458	10%	1,815	40%	1,452	32%	4,543	100%
ما بين 5 و7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2,018	100%
ما بين 8 و10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
أكثر من 10	163	9%	13	1%	304	17%	337	19%	956	54%	1,773	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 585.4 ; dof= 16.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...دعم نفسي

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	643	11%	653	11%	567	9%	1,812	30%	2,323	39%	5,998	100%
لا	276	6%	300	7%	376	9%	1,338	30%	2,125	48%	4,415	100%
TOTAL	**919**	**9%**	**953**	**9%**	**943**	**9%**	**3,150**	**30%**	**4,448**	**43%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159.2 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2,358	39%	5,998	100%
لا	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2,530	57%	4,415	100%
TOTAL	2,069	20%	388	4%	1,449	14%	1,619	16%	4,888	47%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 421.9 ; dof= 4.

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	974	16%	168	3%	727	12%	2,067	34%	2,062	34%	5,998	100%
لا	431	10%	75	2%	505	11%	1,477	33%	1,927	44%	4,415	100%
TOTAL	1,405	13%	243	2%	1,232	12%	3,544	34%	3,989	38%	10,413	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 151.1 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / ...دعم نفسي...

	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	1,950	100%
نعم، عدة مرات	321	7%	329	7%	533	12%	1,117	25%	2,220	49%	4,520	100%
لا	433	11%	443	11%	262	7%	1,447	36%	1,431	36%	4,016	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 314.6 ; dof= 8.

Cross: نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...

	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	1,950	100%
نعم، عدة مرات	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2,712	60%	4,520	100%
لا	1,078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1,381	34%	4,016	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 758.6 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
نسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1,932	100%
نعم، عدة مرات	448	10%	63	1%	582	13%	1,259	28%	2,129	48%	4,481	100%
لا	688	17%	132	3%	430	11%	1,586	40%	1,164	29%	4,000	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 400.0 ; dof= 8.

Cross: تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / ...دعم نفسي...

	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1,246	100%
نعم، عدة مرات	338	7%	356	7%	565	11%	1,135	23%	2,540	51%	4,934	100%
لا	471	11%	485	11%	259	6%	1,646	38%	1,445	34%	4,306	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 512.9 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...

تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1,246	100%
نعم، عدة مرات	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3,063	62%	4,934	100%
لا	1,263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1,329	31%	4,306	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,105.3 ; dof= 8.

Cross: تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1,232	100%
نعم، عدة مرات	433	9%	67	1%	618	13%	1,381	28%	2,401	49%	4,900	100%
لا	797	19%	144	3%	473	11%	1,719	40%	1,148	27%	4,281	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 600.7 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...دعم نفسي

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	دعم نفسي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1,207	45%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	358	7%	376	7%	586	12%	1,271	25%	2,427	48%	5,018	100%
لا	332	12%	342	12%	161	6%	1,092	39%	858	31%	2,785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3,165**	**30%**	**4,492**	**43%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416.1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1,234	46%	2,683	100%
نعم، عدة مرات	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2,909	58%	5,018	100%
لا	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2,785	100%
TOTAL	**2,083**	**20%**	**391**	**4%**	**1,463**	**14%**	**1,627**	**16%**	**4,922**	**47%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 866.1 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي		نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له		نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي		لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له		لا، لكن كانت هناك حاجة له		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1,005	38%	2,669	100%
نعم، عدة مرات	526	11%	79	2%	633	13%	1,443	29%	2,291	46%	4,972	100%
لا	540	19%	103	4%	293	11%	1,143	41%	693	25%	2,772	100%
TOTAL	**1,405**	**13%**	**243**	**2%**	**1,232**	**12%**	**3,544**	**34%**	**3,989**	**38%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 436.6 ; dof= 8.

Chapter 13.

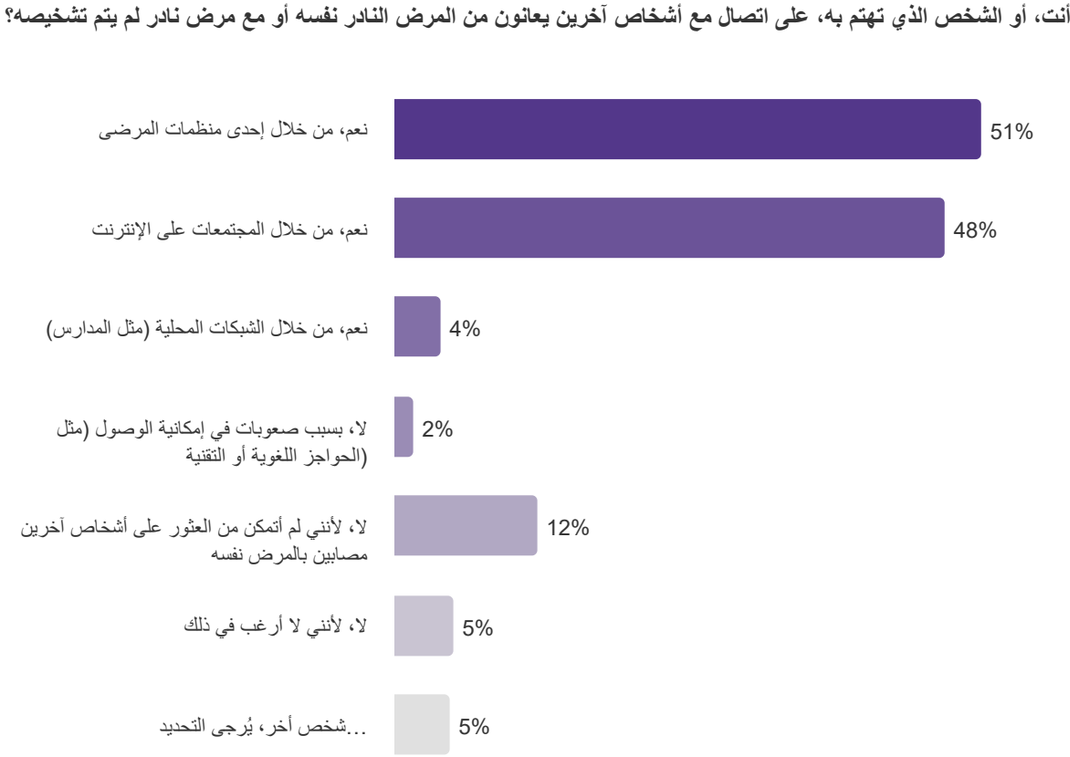
Support

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	N
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	5,326
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	4,992
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	436
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	190
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	1,310
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	547
شخص أخر، يُرجى التحديد...	514
TOTAL	**10,486**



Respondents could choose several items

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	0.5	4,097	3.7	3,923	4.1	2,416	3.6	4,165	5.0	3,558
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	0.3	3,852	3.9	3,657	4.0	2,100	4.0	3,887	4.9	3,213
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	0.1	321	4.4	298	4.8	175	4.7	334	5.3	274
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	0.3	126	3.0	114	5.5	72	5.7	124	7.6	96
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	0.6	923	2.6	811	3.1	468	3.9	848	4.4	664
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	1.0	368	2.9	339	2.9	222	2.4	361	3.9	299
شخص أخر، يُرجى التحديد...	0.5	372	3.8	340	4.8	210	3.3	371	5.3	328

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.6 ; Fisher= 0.8.
Inter variance= 38.6. Intra variance= 48.2.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل أنت... / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

هل أنت...	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
مريض	3,481	51%	3,358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6,772**	
مريض سابق أو مريض يتعافى (على سبيل المثال، ناج من السرطان)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
والد/والدة شخص مصاب بمرض نادر	1,560	51%	1,416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3,078**	
جد/جدة شخص مصاب بمرض نادر	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
زوج/زوجة شخص مصاب بمرض نادر	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
عم/عمة - خال/خالة شخص مصاب بمرض نادر	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	
شقيق/شقيقة شخص مصاب بمرض نادر	25	52%	16	33%	1	2%	2	4%	2	4%	6	13%	5	10%	**48**	
شخص أخر، يُرجى التحديد...	34	37%	27	29%	5	5%	4	4%	23	25%	9	10%	13	14%	**92**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208.5 ; dof= 42.

Respondents can be:

- **patients themselves** (directly affected by the rare disease, or recovering from the rare disease).

- **or family members of patients** (parents, grand-parents, spouses, uncles/aunts, siblings or other family member).

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "לא" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1,135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	2,045	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1,228	52%	1,167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2,353	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	1,107	
TOTAL	**4,336**	**52%**	**4,091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8,360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109.4 ; dof= 30.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		...شخص آخر، يُرجى التحديد		TOTAL	
كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
ما بين 16 و19 عامًا	1,139	47%	1,128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2,420**	
ما بين 20 و23 عامًا	1,588	54%	1,367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2,955**	
عامًا أو أكثر 24	1,547	55%	1,429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2,827**	
لا أزال أدرس	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	**494**	
TOTAL	**4,679**	**51%**	**4,342**	**48%**	**388**	**4%**	**158**	**2%**	**1,120**	**12%**	**450**	**5%**	**465**	**5%**	**9,087**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 67.3 ; dof= 24.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل أنت: / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
هل أنت:	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	3,891	49%	3,952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	**7,930**	
ذكر	1,111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	**1,807**	
شخص أخر...	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	**56**	
TOTAL	**5,030**	**51%**	**4,706**	**48%**	**411**	**4%**	**171**	**2%**	**1,198**	**12%**	**496**	**5%**	**481**	**5%**	**9,793**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86.4 ; dof= 12.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	**455**	
ما بين 16 و19 عامًا	1,154	47%	1,144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	**2,464**	
ما بين 20 و23 عامًا	1,614	53%	1,399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	**3,022**	
عامًا أو أكثر 24	1,700	54%	1,598	51%	142	5%	43	1%	350	11%	145	5%	168	5%	**3,145**	
TOTAL	**4,679**	**51%**	**4,342**	**48%**	**388**	**4%**	**158**	**2%**	**1,119**	**12%**	**450**	**5%**	**465**	**5%**	**9,086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47.4 ; dof= 18.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	3,714	52%	3,533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	**7,125**	
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	**465**	
شخص أخر، يُرجى التحديد...	139	41%	140	42%	12	4%	8	2%	58	17%	24	7%	30	9%	**337**	
TOTAL	**4,032**	**51%**	**3,887**	**49%**	**342**	**4%**	**135**	**2%**	**970**	**12%**	**366**	**5%**	**404**	**5%**	**7,927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79.7 ; dof= 12.

Cross: ما البلد الذي تقيم فيه؟ / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
ما البلد الذي تقيم فيه؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
النمسا	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	**94**	
بلجيكا	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	**882**	
البوسنة والهرسك	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
بلغاريا	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
كرواتيا	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
قبرص	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
التشيك	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
الدنمارك	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
فنلندا	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
فرنسا	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
ألمانيا	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1,168**	
اليونان	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
المجر	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
جمهورية أيرلندا	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	
إيطاليا	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	**1,080**	
لاتفيا	13	19%	25	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	**70**	
لوكسمبورغ	45	36%	48	39%	6	5%	1	1%	36	29%	8	6%	5	4%	**124**	
مالطا	5	25%	7	35%	1	5%	0	0%	7	35%	1	5%	2	10%	**20**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,071.6 ; dof= 192.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	698	39%	947	53%	63	4%	64	4%	292	16%	92	5%	53	3%	**1,794**	
Group B ('Western Europe')	2,857	56%	2,217	43%	230	5%	70	1%	550	11%	253	5%	235	5%	**5,105**	
Group C ('Northern Europe')	1,632	50%	1,704	52%	130	4%	50	2%	422	13%	177	5%	206	6%	**3,273**	
TOTAL	**5,187**	**51%**	**4,868**	**48%**	**423**	**4%**	**184**	**2%**	**1,264**	**12%**	**522**	**5%**	**494**	**5%**	**10,172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 222.1 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟														TOTAL	
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	278	61%	174	38%	10	2%	1	0%	32	7%	30	7%	50	11%	458	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	169	53%	233	74%	23	7%	7	2%	6	2%	16	5%	17	5%	317	
Sarcoidosis	72	42%	78	46%	6	4%	2	1%	24	14%	13	8%	8	5%	170	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	62	45%	88	64%	9	7%	2	1%	8	6%	10	7%	7	5%	137	
Williams syndrome	93	68%	63	46%	9	7%	1	1%	3	2%	2	1%	4	3%	136	
Cystic fibrosis	80	63%	78	61%	10	8%	1	1%	2	2%	10	8%	4	3%	128	
Myasthenia gravis	63	53%	79	66%	2	2%	2	2%	8	7%	1	1%	3	3%	120	
Systemic sclerosis	60	56%	68	64%	3	3%	1	1%	8	7%	5	5%	5	5%	107	
Tuberous sclerosis complex	50	51%	37	38%	3	3%	2	2%	12	12%	7	7%	3	3%	98	
Neurofibromatosis type 1	46	50%	49	53%	7	8%	0	0%	8	9%	8	9%	6	7%	92	
Interstitial cystitis	48	65%	22	30%	2	3%	1	1%	8	11%	3	4%	6	8%	74	
Addison disease	35	48%	43	59%	2	3%	2	3%	6	8%	3	4%	4	5%	73	
22q11.2 deletion syndrome	47	69%	26	38%	2	3%	3	4%	5	7%	1	1%	3	4%	68	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	33	51%	31	48%	4	6%	0	0%	8	12%	6	9%	4	6%	65	
Perineural cyst	41	65%	41	65%	1	2%	0	0%	5	8%	0	0%	1	2%	63	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	19	31%	28	45%	2	3%	0	0%	8	13%	13	21%	3	5%	62	
Rett syndrome	48	80%	33	55%	6	10%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	60	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,385.7 ; dof= 888.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟														
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOT
الرجاء اختيار الجملة التي تصف وضعك أو وضع الشخص الذي تهتم به	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
أنا أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر، وقد تم "تأكيده" من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة (مثل الخزعة أو اختبارات الدم أو البول) أو التصوير الطبي المناسب	4,770	53%	4,356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	9,048
أعرف اسم المرض أو المتلازمة أو التشوه النادر ولكن "لم" يتم تأكيده بعد من خلال الاختبارات الجينية أو السريرية أو الجزيئية أو الكيميائية الحيوية المناسبة أو التصوير الطبي المناسب	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	760
لدي معلومات "جزئية" عن اسم المرض النادر أو الجين المعني أو نوع المرض فقط	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	306
"أعرف أن المرض نادر لكن الاسم أو السبب "لم يتم تحديده	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	348
شخص أخر، يُرجى التحديد...	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	24
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416.1 ; dof= 24.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	2,991	55%	2,660	49%	261	5%	98	2%	545	10%	244	4%	301	6%	5,447	
Non Genetic diseases	1,290	49%	1,274	48%	81	3%	40	2%	327	12%	158	6%	105	4%	2,627	
TOTAL	**4,281**	**53%**	**3,934**	**49%**	**342**	**4%**	**138**	**2%**	**872**	**11%**	**402**	**5%**	**406**	**5%**	**8,074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50.7 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1,376	57%	1,196	50%	108	4%	27	1%	186	8%	124	5%	150	6%	**2,407**	
1-9 / 100 000	1,081	54%	1,029	51%	91	5%	29	1%	181	9%	100	5%	98	5%	**1,999**	
1-9 / 1 000 000	246	54%	228	50%	17	4%	11	2%	51	11%	20	4%	23	5%	**459**	
<1 / 1 000 000	397	46%	395	46%	33	4%	21	2%	136	16%	39	5%	40	5%	**856**	
TOTAL	**3,100**	**54%**	**2,848**	**50%**	**249**	**4%**	**88**	**2%**	**554**	**10%**	**283**	**5%**	**311**	**5%**	**5,721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79.0 ; dof= 18.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3,045	50%	2,656	44%	225	4%	94	2%	836	14%	375	6%	306	5%	**6,103**	
4-7 body parts	1,639	53%	1,517	49%	142	5%	66	2%	349	11%	128	4%	141	5%	**3,081**	
8-11 body parts	476	50%	581	61%	45	5%	23	2%	97	10%	30	3%	43	5%	**951**	
12-15 body parts	135	47%	194	68%	18	6%	5	2%	22	8%	9	3%	20	7%	**286**	
16 body parts or more	31	48%	44	68%	6	9%	2	3%	6	9%	5	8%	4	6%	**65**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166.3 ; dof= 24.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في... المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,546	52%	1,329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	2,957	
لا	3,588	51%	3,436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	7,085	
لا أعرف	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	444	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71.7 ; dof= 12.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي... مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,489	51%	1,418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2,936**	
لا	3,694	51%	3,431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7,236**	
لا أعرف	143	46%	143	46%	10	3%	15	5%	57	18%	11	4%	15	5%	**314**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.3 ; dof= 12.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟... :Cross

علامات أو أعراض سريرية تظهر... وتختفي	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	3,063	52%	3,046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	5,940	
لا	1,919	51%	1,620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	3,788	
لا أعرف	344	45%	326	43%	27	4%	13	2%	119	16%	37	5%	49	6%	758	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85.1 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟...

أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار... والصداع والإرهاق وما إلى ذلك	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	3,518	50%	3,489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	7,020	
لا	1,558	53%	1,238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	2,916	
لا أعرف	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	550	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.0 ; dof= 12.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟...

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,391	51%	2,272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4,648**	
لا	2,673	51%	2,442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5,251**	
لا أعرف	262	45%	278	47%	27	5%	18	3%	93	16%	27	5%	29	5%	**587**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.2 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222	
لا	4,953	52%	4,623	49%	406	4%	155	2%	1,052	11%	485	5%	464	5%	9,509	
TOTAL	**5,084**	**52%**	**4,718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1,075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 8.1 ; dof= 6.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396	
لا	4,736	52%	4,473	49%	383	4%	148	2%	1,013	11%	469	5%	445	5%	9,139	
TOTAL	**4,979**	**52%**	**4,639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1,046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9,535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 14.1 ; dof= 6.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1,309	
لا	4,333	51%	4,142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8,422	
TOTAL	**5,084**	**52%**	**4,718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1,075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9,731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79.4 ; dof= 6.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

أنا، أو الشخص الذي أهتم به، تمت إحالتي/ إحالته إلى وحدة في المستشفى متخصصة في المرض النادر أو مجموعة الأمراض النادرة	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	3,221	54%	2,810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	5,998	
لا	2,071	47%	2,150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	4,415	
TOTAL	**5,292**	**51%**	**4,960**	**48%**	**431**	**4%**	**189**	**2%**	**1,304**	**13%**	**545**	**5%**	**511**	**5%**	**10,413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.1 ; dof= 6.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ...نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي آخر على الأقل؟ / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

نُسبت عن طريق الخطأ لمرض عضوي... آخر على الأقل؟	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		...شخص آخر، يُرجى التحديد		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	1,019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1,950**	
نعم، عدة مرات	2,209	49%	2,385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4,520**	
لا	2,098	52%	1,722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4,016**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92.8 ; dof= 12.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو تم اعتبارها أعراض نفسية؟ / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟...

تم تجاهلها، لم تؤخذ على محمل الجد و/أو... تم اعتبارها أعراض نفسية؟	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		...شخص آخر، يُرجى التحديد		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1,246**	
نعم، عدة مرات	2,419	49%	2,608	53%	223	5%	100	2%	599	12%	202	4%	230	5%	**4,934**	
لا	2,272	53%	1,802	42%	159	4%	72	2%	545	13%	276	6%	225	5%	**4,306**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 98.4 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، مرة واحدة	1,389	52%	1,264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2,683**	
نعم، عدة مرات	2,465	49%	2,602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	**5,018**	
لا	1,472	53%	1,126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	**2,785**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.3 ; dof= 12.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات) / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

الاختبار الجيني (الاختبارات الجينية) الذي يبحث عن التغيرات الجينية (وتسمى أيضًا الطفرات أو المتغيرات)	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,898	53%	2,576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	5,490	
لا	2,063	49%	2,076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	4,171	
لا أعرف/لا أتذكر	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	825	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80.3 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟ / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟...

تردد اختصاصي الرعاية الصحية أو عدم إلمامه بالأمر بالشكل الكافي؟ / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟...	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,325	47%	1,494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	2,805	
لا	2,930	53%	2,502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	5,556	
ليس ذا صلة	1,071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	2,125	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105.1 ; dof= 12.

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف... / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
على حد علمك، فإن الاختبار (الاختبارات) الجيني الذي أجري استهدف...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
جين واحد فقط	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	1,460	
عدة جينات في الوقت نفسه (تسلسل ألواح الجينات)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	1,731	
الحمض النووي الكامل (تسلسل الجينوم الكامل)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	880	
كل الجينات (تسلسل إكسوم كامل)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	567	
ورم (توصيف جيني للورم)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	135	
أخرى (الوراثة اللاجينية، الحمض النووي الريبوزي، وما إلى ذلك)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	117	
لا أعرف	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	1,511	
TOTAL	**2,898**	**53%**	**2,576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159.5 ; dof= 36.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟ / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

بعد إجراء الاختبارات، هل عُرضت عليك المشورة الوراثية (على سبيل المثال تم إعطاؤك معلومات عن الكيفية التي قد تؤثر بها حالتك الوراثية عليك وعلى عائلتك)؟	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، في وجود مستشار وراثي أو عالم وراثة سريرية	1,161	54%	1,014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2,137**	
نعم، من قبل اختصاصي رعاية صحية	**697**	**59%**	**490**	**42%**	61	5%	23	2%	**116**	**10%**	57	5%	52	4%	**1,179**	
لا، لم تُعرض عليّ مشورة وراثية	**836**	**47%**	**891**	**50%**	78	4%	48	3%	**265**	**15%**	**60**	**3%**	89	5%	**1,770**	
لست متأكدًا/لا أتذكر	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	**29**	**7%**	28	7%	**404**	
TOTAL	**2,898**	**53%**	**2,576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5,490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68.0 ; dof= 18.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: الاختبار الجيني / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص آخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
الاختبار الجيني	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	831	
لا	2,434	54%	2,094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	4,515	
لا أعرف	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	143	
TOTAL	**2,898**	**53%**	**2,576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**277**	**5%**	**5,489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27.3 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

اختبارات تشخيصية أخرى مثل الفحص السريري (الفحوص السريرية)، التصوير الطبي (التصوير بالرنين المغناطيسي ، فحوص التصوير، وما إلى ذلك)، الخزعة، الاختبار (الاختبارات) الكيميائي الحيوي (اختبارات الدم أو البول)، وما إلى ذلك	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	1,403	
لا	4,029	51%	3,789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	7,908	
لا أعرف	77	45%	77	45%	2	1%	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	170	
TOTAL	**4,804**	**51%**	**4,562**	**48%**	**402**	**4%**	**164**	**2%**	**1,200**	**13%**	**490**	**5%**	**457**	**5%**	**9,481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33.2 ; dof= 12.

Cross: نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد) / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

نصيحة إضافية من اختصاصي رعاية صحية متخصص في المرض النادر (شخصياً أو عن بُعد)	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,136	55%	1,099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	2,083	
لا	4,096	50%	3,799	46%	326	4%	130	2%	1,029	13%	453	6%	428	5%	8,194	
لا أعرف	94	45%	94	45%	5	2%	9	4%	36	17%	18	9%	10	5%	209	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72.0 ; dof= 12.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: دعم نفسي / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟...

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		...شخص أخر، يُرجى التحديد		TOTAL	
دعم نفسي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	1,625	51%	1,427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3,165**	
لا، لكن كانت هناك حاجة له	2,207	49%	2,231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	**4,492**	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 78.6 ; dof= 24.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه... أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد... المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟															
	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى		نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت		نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)		لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)		لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه		لا، لأنني لا أرغب في ذلك		شخص أخر، يُرجى التحديد...		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	1,215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	2,083	
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	391	
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	1,463	
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	1,627	
لا، لكن كانت هناك حاجة له	2,353	48%	2,557	52%	207	4%	106	2%	662	13%	170	3%	228	5%	4,922	
TOTAL	**5,326**	**51%**	**4,992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1,310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10,486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 206.7 ; dof= 24.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "לא" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟...

	هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟							
دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان... الاجتماعي	نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	لا، لأنني لا أرغب في ذلك	شخص آخر، يُرجى التحديد...	TOTAL
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
لا، لكن كانت هناك حاجة له	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
TOTAL	**51%**	**48%**	**4%**	**2%**	**13%**	**5%**	**5%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148.2 ; dof= 24.

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

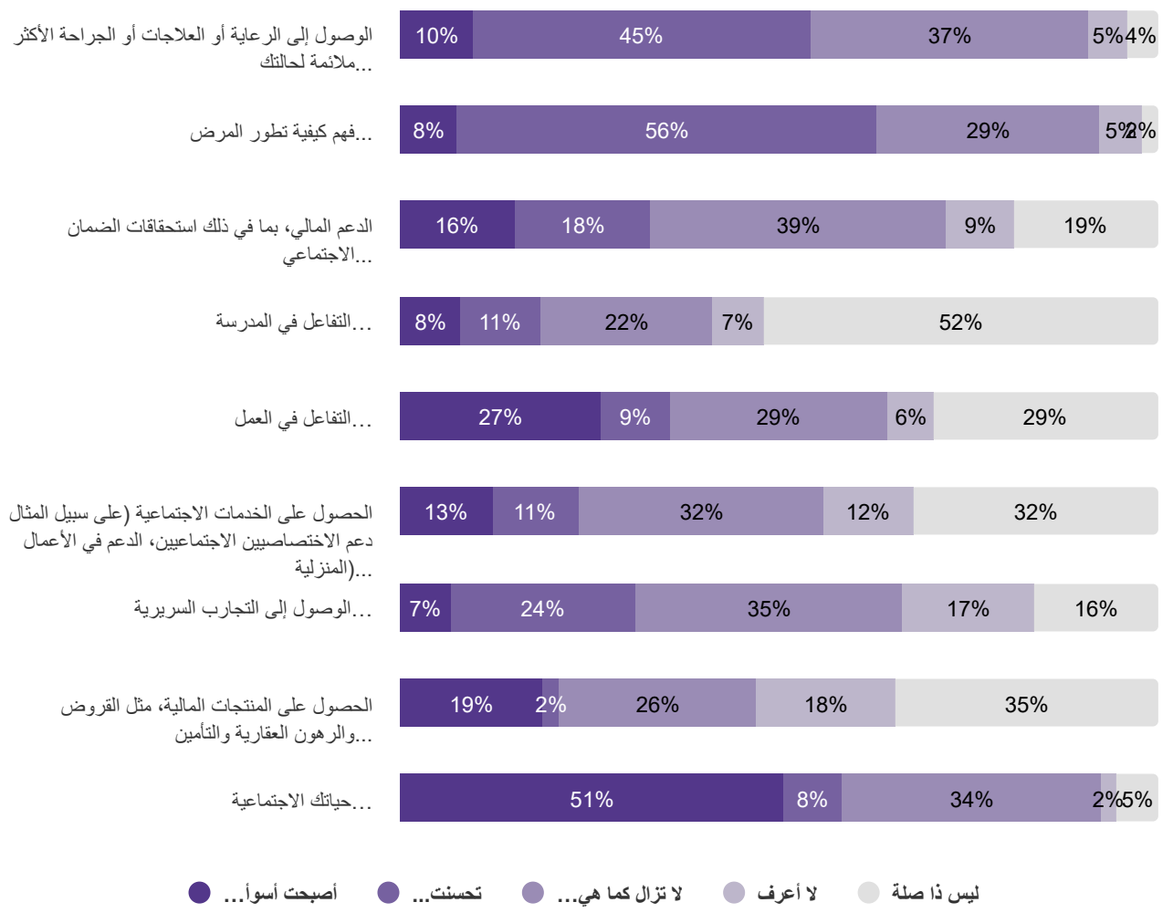
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

	أصبحت أسوأ...	تحسنت...	لا تزال كما... هي	لا أعرف	ليس ذا صلة	TOTAL
الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...	889	4,020	3,316	457	342	**9,024**
فهم كيفية تطور المرض...	694	4,999	2,644	494	175	**9,006**
الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...	928	1,056	2,345	532	1,126	**5,987**
التفاعل في المدرسة...	746	960	2,030	613	4,675	**9,024**
التفاعل في العمل...	2,411	818	2,587	551	2,638	**9,005**
الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...	1,134	1,011	2,906	1,066	2,887	**9,004**
الوصول إلى التجارب السريرية...	637	2,197	3,173	1,564	1,452	**9,023**
الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...	1,715	200	2,345	1,648	3,114	**9,022**
حياتك الاجتماعية...	4,571	708	3,064	183	478	**9,004**

منذ تلقي تشخيص المرض النادر، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟



*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أصبحت أسوأ...	0.4	647	3.8	569	3.3	328	3.6	679	4.8	535
تحسنت...	0.4	3,169	3.9	3,210	4.3	1,897	3.8	3,347	5.2	2,918
لا تزال كما هي...	0.5	2,526	3.1	2,293	3.4	1,353	3.3	2,659	4.4	2,285
لا أعرف	1.2	299	2.4	257	2.3	143	2.7	315	3.0	244
ليس ذا صلة	0.3	239	2.6	184	2.5	110	2.8	251	4.4	195

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Fisher= 0.9.
Inter variance= 41.0. Intra variance= 44.2.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "לא" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

فهم كيفية تطور المرض...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أصبحت أسوأ…	0.3	494	3.0	447	3.0	238	3.0	533	4.2	415
تحسنت...	0.4	3,948	3.7	3,847	4.0	2,305	3.7	4,177	4.9	3,616
لا تزال كما هي…	0.7	1,979	3.4	1,825	3.6	1,063	3.3	2,052	4.8	1,764
لا أعرف	0.6	331	3.4	286	3.0	158	3.5	356	4.6	283
ليس ذا صلة	-0.1	118	1.0	97	1.7	61	2.8	121	2.8	91

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Fisher= 1.0.
Inter variance= 44.6. Intra variance= 44.3.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر ، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أصبحت أسوأ...	0.4	683	4.2	644	5.2	347	4.6	707	5.8	551
تحسنت...	0.8	845	5.2	827	5.6	488	5.2	862	6.8	761
لا تزال كما هي...	0.7	1,817	4.6	1,731	5.1	999	4.7	1,886	6.3	1,610
لا أعرف	0.7	381	3.8	364	4.3	215	3.1	398	4.4	310
ليس ذا صلة	0.4	816	3.7	800	3.9	448	3.2	878	4.8	746

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Fisher= 0.4.
Inter variance= 27.2. Intra variance= 60.8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

التفاعل في المدرسة...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أصبحت أسوأ...	0.1	579	2.8	534	3.1	302	2.8	602	3.9	508
تحسنت...	0.1	728	2.8	702	2.6	418	2.8	795	3.7	671
لا تزال كما هي...	0.5	1,558	3.1	1,421	3.1	871	3.5	1,624	4.8	1,410
لا أعرف	0.8	428	2.7	394	2.6	247	2.0	460	3.4	376
ليس ذا صلة	0.5	3,587	4.0	3,462	4.5	1,993	4.1	3,770	5.2	3,212

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Fisher= 1.3.
Inter variance= 57.0. Intra variance= 44.2.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

التفاعل في العمل...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أصبحت أسوأ...	0.2	1,901	3.5	1,793	3.6	1,004	3.4	1,989	4.5	1,642
تحسنت...	0.5	663	3.9	639	4.2	370	4.5	683	5.5	593
لا تزال كما هي...	0.6	2,006	3.5	1,858	3.4	1,122	3.6	2,091	4.9	1,840
لا أعرف	0.5	355	2.7	338	3.2	204	2.1	398	3.4	323
ليس ذا صلة	0.5	1,945	3.5	1,874	4.3	1,125	3.6	2,078	4.7	1,771

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.5 ; Fisher= 0.9.
Inter variance= 37.7. Intra variance= 44.3.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية...)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أصبحت أسوأ...	0.2	846	3.1	772	3.7	426	3.5	867	4.5	716
تحسنت...	0.1	795	3.7	781	3.6	483	3.7	856	4.6	755
لا تزال كما هي...	0.6	2,281	3.6	2,105	3.9	1,211	4.2	2,392	5.4	2,051
لا أعرف	0.6	785	3.4	743	4.1	444	2.7	828	4.2	667
ليس ذا صلة	0.5	2,162	3.6	2,100	3.6	1,261	3.1	2,295	4.4	1,979

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Fisher= 1.4.
Inter variance= 61.4. Intra variance= 44.3.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

الوصول إلى التجارب السريرية...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أصبحت أسوأ...	0.0	456	3.3	398	2.9	212	2.9	487	4.7	384
تحسنت...	0.1	1,727	4.0	1,692	4.2	1,047	3.8	1,834	5.6	1,599
لا تزال كما هي...	0.6	2,474	3.5	2,327	3.7	1,315	3.7	2,577	4.7	2,234
لا أعرف	0.4	1,157	3.2	1,077	3.2	619	3.4	1,214	4.0	1,007
ليس ذا صلة	1.1	1,065	3.1	1,018	3.9	638	3.3	1,138	4.3	952

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 4.4.
Inter variance= 193.2. Intra variance= 44.1.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر ، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أصبحت أسوأ…	0.4	1,317	4.0	1,261	4.7	725	4.1	1,377	5.7	1,179
تحسنت...	0.1	157	2.3	150	3.6	89	2.7	161	3.6	144
لا تزال كما هي…	0.6	1,844	3.7	1,701	4.1	967	4.0	1,910	5.3	1,625
لا أعرف	0.5	1,239	3.2	1,152	3.2	723	3.0	1,316	4.0	1,102
ليس ذا صلة	0.4	2,322	3.3	2,248	3.3	1,327	3.3	2,486	4.2	2,126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Fisher= 0.4.
Inter variance= 15.9. Intra variance= 44.3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

منذ تلقي تشخيص المرض النادر، كيف تغيرت الجوانب التالية بالنسبة لك؟

حياتك الاجتماعية...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
أصبحت أسوأ...	0.4	3,556	3.4	3,342	3.4	1,898	3.2	3,728	4.1	3,126
تحسنت...	0.2	555	4.7	543	5.2	325	5.0	575	6.6	490
لا تزال كما هي...	0.7	2,320	3.7	2,209	4.2	1,350	4.0	2,454	5.5	2,156
لا أعرف	0.7	117	2.1	110	3.8	66	3.2	127	4.0	108
ليس ذا صلة	-0.4	321	1.7	297	1.9	186	1.9	354	3.0	288

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Fisher= 2.3.
Inter variance= 101.9. Intra variance= 44.3.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	603	10%	2,638	44%	2,267	38%	299	5%	216	4%	**6,023**	**100%**
ذكر	250	10%	1,220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2,624**	**100%**
شخص أخر...	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	**82**	**100%**
TOTAL	**864**	**10%**	**3,887**	**45%**	**3,214**	**37%**	**435**	**5%**	**329**	**4%**	**8,729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 14.5 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / فهم كيفية تطور المرض...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	فهم كيفية تطور المرض...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	474	8%	3,250	54%	1,850	31%	346	6%	103	2%	**6,023**	**100%**
ذكر	189	7%	1,572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2,624**	**100%**
شخص أخر...	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	**82**	**100%**
TOTAL	**670**	**8%**	**4,857**	**56%**	**2,564**	**29%**	**474**	**5%**	**164**	**2%**	**8,729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41.4 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	748	16%	828	18%	1,846	39%	438	9%	839	18%	4,699	100%
ذكر	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	1,199	100%
شخص أخر...	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	34	100%
TOTAL	**920**	**16%**	**1,045**	**18%**	**2,320**	**39%**	**527**	**9%**	**1,120**	**19%**	**5,932**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23.1 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / التفاعل في المدرسة...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	475	8%	497	8%	1,241	21%	416	7%	3,394	56%	6,023	100%
ذكر	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1,172	45%	2,624	100%
شخص أخر...	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	82	100%
TOTAL	**718**	**8%**	**897**	**10%**	**1,942**	**22%**	**581**	**7%**	**4,591**	**53%**	**8,729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168.2 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / التفاعل في العمل...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	1,711	28%	552	9%	1,691	28%	332	6%	1,737	29%	6,023	100%
ذكر	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	2,623	100%
شخص أخر...	20	24%	4	5%	20	24%	12	15%	26	32%	82	100%
TOTAL	**2,342**	**27%**	**795**	**9%**	**2,515**	**29%**	**514**	**6%**	**2,562**	**29%**	**8,728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.9 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	777	13%	619	10%	1,946	32%	749	12%	1,932	32%	6,023	100%
ذكر	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	2,623	100%
شخص أخر...	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	82	100%
TOTAL	**1,091**	**13%**	**977**	**11%**	**2,812**	**32%**	**1,019**	**12%**	**2,829**	**32%**	**8,728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34.0 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / الوصول إلى التجارب السريرية...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	الوصول إلى التجارب السريرية...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	449	7%	1,397	23%	2,106	35%	1,108	18%	963	16%	6,023	100%
ذكر	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	2,624	100%
شخص أخر...	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	82	100%
TOTAL	**620**	**7%**	**2,122**	**24%**	**3,066**	**35%**	**1,514**	**17%**	**1,407**	**16%**	**8,729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28.8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	1,207	20%	108	2%	1,541	26%	1,113	18%	2,054	34%	6,023	100%
ذكر	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	2,623	100%
شخص أخر...	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	82	100%
TOTAL	**1,667**	**19%**	**189**	**2%**	**2,275**	**26%**	**1,575**	**18%**	**3,022**	**35%**	**8,728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53.9 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / حياتك الاجتماعية...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	حياتك الاجتماعية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنثى	3,194	53%	444	7%	2,004	33%	110	2%	271	4%	6,023	100%
ذكر	1,200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	2,623	100%
شخص أخر...	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	9	11%	82	100%
TOTAL	**4,437**	**51%**	**685**	**8%**	**2,970**	**34%**	**172**	**2%**	**464**	**5%**	**8,728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61.6 ; dof= 8.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	413	100%
ما بين 16 و19 عامًا	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	2,283	100%
ما بين 20 و23 عامًا	257	9%	1,271	45%	1,070	38%	109	4%	117	4%	2,824	100%
عامًا أو أكثر 24	261	9%	1,314	45%	1,072	37%	140	5%	116	4%	2,903	100%
TOTAL	**837**	**10%**	**3,729**	**44%**	**3,112**	**37%**	**421**	**5%**	**324**	**4%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.4 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / فهم كيفية تطور المرض...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	413	100%
ما بين 16 و19 عامًا	216	9%	1,179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	2,283	100%
ما بين 20 و23 عامًا	203	7%	1,570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	2,824	100%
عامًا أو أكثر 24	189	7%	1,731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	2,903	100%
TOTAL	**648**	**8%**	**4,685**	**56%**	**2,464**	**29%**	**465**	**6%**	**161**	**2%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52.6 ; dof= 12.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	219	100%
ما بين 16 و19 عامًا	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	1,635	100%
ما بين 20 و23 عامًا	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	1,887	100%
عامًا أو أكثر 24	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	1,889	100%
TOTAL	**871**	**15%**	**990**	**18%**	**2,192**	**39%**	**505**	**9%**	**1,072**	**19%**	**5,630**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 23.6 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / التفاعل في المدرسة...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
ما بين 16 و19 عامًا	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1,277	56%	2,283	100%
ما بين 20 و23 عامًا	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1,526	54%	2,824	100%
عامًا أو أكثر 24	250	9%	339	12%	735	25%	159	5%	1,420	49%	2,903	100%
TOTAL	**704**	**8%**	**884**	**10%**	**1,889**	**22%**	**557**	**7%**	**4,389**	**52%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109.2 ; dof= 12.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / التفاعل في العمل...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
ما بين 16 و19 عامًا	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2,283	100%
ما بين 20 و23 عامًا	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2,824	100%
عامًا أو أكثر 24	763	26%	300	10%	905	31%	169	6%	766	26%	2,903	100%
TOTAL	**2,249**	**27%**	**769**	**9%**	**2,434**	**29%**	**500**	**6%**	**2,471**	**29%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69.7 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
ما بين 16 و19 عامًا	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	2,283	100%
ما بين 20 و23 عامًا	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	2,824	100%
عامًا أو أكثر 24	331	11%	370	13%	967	33%	331	11%	904	31%	2,903	100%
TOTAL	**1,053**	**13%**	**943**	**11%**	**2,719**	**32%**	**981**	**12%**	**2,727**	**32%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63.1 ; dof= 12.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / الوصول إلى التجارب السريرية...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
ما بين 16 و19 عامًا	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	2,283	100%
ما بين 20 و23 عامًا	158	6%	653	23%	1,029	36%	454	16%	530	19%	2,824	100%
عامًا أو أكثر 24	210	7%	759	26%	1,023	35%	495	17%	416	14%	2,903	100%
TOTAL	**596**	**7%**	**2,044**	**24%**	**2,952**	**35%**	**1,471**	**17%**	**1,360**	**16%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58.4 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "לא" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2,283**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1,016	36%	**2,824**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	554	19%	73	3%	807	28%	517	18%	952	33%	**2,903**	**100%**
TOTAL	**1,600**	**19%**	**181**	**2%**	**2,202**	**26%**	**1,523**	**18%**	**2,917**	**35%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33.1 ; dof= 12.

Cross: كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟ / حياتك الاجتماعية...

كم كان عمرك عندما توقفت عن التعليم بدوام كامل؟	حياتك الاجتماعية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
عامًا أو أقل 15	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
ما بين 16 و19 عامًا	1,235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2,283**	**100%**
ما بين 20 و23 عامًا	1,369	48%	210	7%	1,024	36%	44	2%	177	6%	**2,824**	**100%**
عامًا أو أكثر 24	1,431	49%	254	9%	995	34%	72	2%	151	5%	**2,903**	**100%**
TOTAL	**4,263**	**51%**	**657**	**8%**	**2,877**	**34%**	**169**	**2%**	**457**	**5%**	**8,423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.8 ; dof= 12.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	649	10%	2,955	45%	2,456	37%	325	5%	249	4%	6,634	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	295	100%
TOTAL	**745**	**10%**	**3,230**	**44%**	**2,708**	**37%**	**375**	**5%**	**291**	**4%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30.6 ; dof= 8.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / فهم كيفية تطور المرض...

	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	482	7%	3,757	57%	1,921	29%	352	5%	122	2%	6,634	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	295	100%
TOTAL	**574**	**8%**	**4,099**	**56%**	**2,120**	**29%**	**417**	**6%**	**139**	**2%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55.6 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	664	15%	775	18%	1,718	39%	392	9%	839	19%	4,388	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	277	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	36	17%	24	11%	77	36%	30	14%	47	22%	214	100%
TOTAL	**768**	**16%**	**844**	**17%**	**1,884**	**39%**	**453**	**9%**	**930**	**19%**	**4,879**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.9 ; dof= 8.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / التفاعل في المدرسة...

	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	548	8%	701	11%	1,543	23%	436	7%	3,406	51%	6,634	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	420	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	295	100%
TOTAL	**628**	**9%**	**784**	**11%**	**1,679**	**23%**	**511**	**7%**	**3,747**	**51%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.8 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / التفاعل في العمل...

	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	1,749	26%	630	9%	1,963	30%	395	6%	1,897	29%	6,634	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	420	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	295	100%
TOTAL	**1,968**	**27%**	**688**	**9%**	**2,129**	**29%**	**457**	**6%**	**2,107**	**29%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29.5 ; dof= 8.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	819	12%	758	11%	2,225	34%	773	12%	2,059	31%	6,634	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	420	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	295	100%
TOTAL	**938**	**13%**	**844**	**11%**	**2,439**	**33%**	**868**	**12%**	**2,260**	**31%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20.7 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / الوصول إلى التجارب السريرية...

	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	482	7%	1,727	26%	2,437	37%	1,154	17%	834	13%	6,634	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	420	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	295	100%
TOTAL	**544**	**7%**	**1,871**	**25%**	**2,662**	**36%**	**1,307**	**18%**	**965**	**13%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51.0 ; dof= 8.

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	1,195	18%	152	2%	1,838	28%	1,237	19%	2,212	33%	6,634	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	420	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	295	100%
TOTAL	**1,347**	**18%**	**166**	**2%**	**2,009**	**27%**	**1,381**	**19%**	**2,446**	**33%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.4 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ما هو أفضل وصف لك؟ / حياتك الاجتماعية...

	حياتك الاجتماعية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
ما هو أفضل وصف لك؟	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
أنا أنتمي إلى الأغلبية العرقية في البلد الذي أعيش فيه	3,337	50%	528	8%	2,278	34%	134	2%	357	5%	6,634	100%
أنا جزء من أقلية عرقية في البلد الذي أعيش فيه	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	420	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	295	100%
TOTAL	**3,750**	**51%**	**573**	**8%**	**2,479**	**34%**	**151**	**2%**	**396**	**5%**	**7,349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23.5 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	173	12%	618	42%	547	37%	79	5%	51	3%	1,468	100%
Group B ('Western Europe')	454	10%	2,100	46%	1,701	37%	195	4%	165	4%	4,615	100%
Group C ('Northern Europe')	259	9%	1,247	44%	1,044	37%	179	6%	123	4%	2,852	100%
TOTAL	**886**	**10%**	**3,965**	**44%**	**3,292**	**37%**	**453**	**5%**	**339**	**4%**	**8,935**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28.6 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / فهم كيفية تطور المرض...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	207	14%	666	46%	435	30%	120	8%	34	2%	1,462	100%
Group B ('Western Europe')	302	7%	2,732	59%	1,307	28%	206	4%	66	1%	4,613	100%
Group C ('Northern Europe')	179	6%	1,557	55%	879	31%	163	6%	71	2%	2,849	100%
TOTAL	**688**	**8%**	**4,955**	**56%**	**2,621**	**29%**	**489**	**5%**	**171**	**2%**	**8,924**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 177.0 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	22%	110	16%	307	46%	49	7%	62	9%	674	100%
Group B ('Western Europe')	464	15%	611	19%	1,227	39%	254	8%	617	19%	3,173	100%
Group C ('Northern Europe')	314	15%	322	15%	783	38%	227	11%	439	21%	2,085	100%
TOTAL	**924**	**16%**	**1,043**	**18%**	**2,317**	**39%**	**530**	**9%**	**1,118**	**19%**	**5,932**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91.3 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / التفاعل في المدرسة...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	التفاعل في المدرسة...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	175	12%	224	15%	422	29%	137	9%	510	35%	1,468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1,072	23%	279	6%	2,405	52%	4,615	100%
Group C ('Northern Europe')	176	6%	254	9%	522	18%	190	7%	1,710	60%	2,852	100%
TOTAL	**740**	**8%**	**948**	**11%**	**2,016**	**23%**	**606**	**7%**	**4,625**	**52%**	**8,935**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263.3 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / التفاعل في العمل...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	التفاعل في العمل...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	433	30%	118	8%	456	31%	151	10%	304	21%	1,462	100%
Group B ('Western Europe')	1,386	30%	440	10%	1,423	31%	216	5%	1,148	25%	4,613	100%
Group C ('Northern Europe')	569	20%	256	9%	690	24%	180	6%	1,153	40%	2,848	100%
TOTAL	**2,388**	**27%**	**814**	**9%**	**2,569**	**29%**	**547**	**6%**	**2,605**	**29%**	**8,923**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 352.0 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	243	17%	145	10%	590	40%	175	12%	308	21%	1,461	100%
Group B ('Western Europe')	566	12%	505	11%	1,509	33%	519	11%	1,514	33%	4,613	100%
Group C ('Northern Europe')	315	11%	349	12%	777	27%	367	13%	1,040	37%	2,848	100%
TOTAL	**1,124**	**13%**	**999**	**11%**	**2,876**	**32%**	**1,061**	**12%**	**2,862**	**32%**	**8,922**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159.2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / ...الوصول إلى التجارب السريرية

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...الوصول إلى التجارب السريرية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	10%	315	21%	643	44%	206	14%	157	11%	1,467	100%
Group B ('Western Europe')	299	6%	1,165	25%	1,511	33%	775	17%	865	19%	4,615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	571	20%	405	14%	2,852	100%
TOTAL	**632**	**7%**	**2,181**	**24%**	**3,142**	**35%**	**1,552**	**17%**	**1,427**	**16%**	**8,934**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.4 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Typology of countries based on size and welfare / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	295	20%	46	3%	521	36%	271	18%	334	23%	1,467	100%
Group B ('Western Europe')	816	18%	92	2%	1,221	26%	835	18%	1,651	36%	4,615	100%
Group C ('Northern Europe')	576	20%	58	2%	587	21%	531	19%	1,099	39%	2,851	100%
TOTAL	**1,687**	**19%**	**196**	**2%**	**2,329**	**26%**	**1,637**	**18%**	**3,084**	**35%**	**8,933**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 172.2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / حياتك الاجتماعية...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	حياتك الاجتماعية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	796	54%	109	7%	464	32%	28	2%	64	4%	1,461	100%
Group B ('Western Europe')	2,309	50%	394	9%	1,615	35%	82	2%	213	5%	4,613	100%
Group C ('Northern Europe')	1,420	50%	197	7%	961	34%	72	3%	198	7%	2,848	100%
TOTAL	**4,525**	**51%**	**700**	**8%**	**3,040**	**34%**	**182**	**2%**	**475**	**5%**	**8,922**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40.7 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	517	10%	2,337	45%	1,918	37%	250	5%	210	4%	**5,232**	**100%**
Non Genetic diseases	232	9%	1,188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	**2,534**	**100%**
TOTAL	**749**	**10%**	**3,525**	**45%**	**2,819**	**36%**	**376**	**5%**	**297**	**4%**	**7,766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 5.0 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / فهم كيفية تطور المرض...

	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	387	7%	3,015	58%	1,453	28%	248	5%	116	2%	**5,219**	**100%**
Non Genetic diseases	193	8%	1,374	54%	783	31%	145	6%	37	1%	**2,532**	**100%**
TOTAL	**580**	**7%**	**4,389**	**57%**	**2,236**	**29%**	**393**	**5%**	**153**	**2%**	**7,751**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17.6 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	560	19%	1,139	39%	243	8%	501	17%	2,901	100%
Non Genetic diseases	315	15%	351	16%	823	38%	202	9%	469	22%	2,160	100%
TOTAL	**773**	**15%**	**911**	**18%**	**1,962**	**39%**	**445**	**9%**	**970**	**19%**	**5,061**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22.1 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / التفاعل في المدرسة...

	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	474	9%	722	14%	1,434	27%	342	7%	2,260	43%	5,232	100%
Non Genetic diseases	175	7%	127	5%	327	13%	156	6%	1,749	69%	2,534	100%
TOTAL	**649**	**8%**	**849**	**11%**	**1,761**	**23%**	**498**	**6%**	**4,009**	**52%**	**7,766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 509.4 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / التفاعل في العمل...

	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1,282	25%	484	9%	1,606	31%	328	6%	1,518	29%	5,218	100%
Non Genetic diseases	788	31%	225	9%	619	24%	127	5%	773	31%	2,532	100%
TOTAL	2,070	27%	709	9%	2,225	29%	455	6%	2,291	30%	7,750	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57.4 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	691	13%	1,795	34%	577	11%	1,527	29%	5,218	100%
Non Genetic diseases	334	13%	190	8%	705	28%	318	13%	984	39%	2,531	100%
TOTAL	962	12%	881	11%	2,500	32%	895	12%	2,511	32%	7,749	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125.8 ; dof= 4.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / الوصول إلى التجارب السريرية...

	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	360	7%	1,367	26%	1,863	36%	853	16%	789	15%	**5,232**	**100%**
Non Genetic diseases	173	7%	576	23%	889	35%	453	18%	442	17%	**2,533**	**100%**
TOTAL	**533**	**7%**	**1,943**	**25%**	**2,752**	**35%**	**1,306**	**17%**	**1,231**	**16%**	**7,765**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16.5 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	989	19%	138	3%	1,486	28%	942	18%	1,676	32%	**5,231**	**100%**
Non Genetic diseases	485	19%	38	2%	538	21%	442	17%	1,030	41%	**2,533**	**100%**
TOTAL	**1,474**	**19%**	**176**	**2%**	**2,024**	**26%**	**1,384**	**18%**	**2,706**	**35%**	**7,764**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80.1 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Genetic diseases / حياتك الاجتماعية...

	حياتك الاجتماعية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2,429	47%	452	9%	1,915	37%	109	2%	313	6%	5,218	100%
Non Genetic diseases	1,481	59%	159	6%	747	30%	46	2%	98	4%	2,531	100%
TOTAL	**3,910**	**50%**	**611**	**8%**	**2,662**	**34%**	**155**	**2%**	**411**	**5%**	**7,749**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 101.4 ; dof= 4.

Cross: Point prevalence of the rare disease / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	1,125	48%	801	34%	124	5%	75	3%	2,353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	825	42%	757	39%	86	4%	86	4%	1,950	100%
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	449	100%
<1 / 1 000 000	85	11%	311	39%	328	41%	34	4%	39	5%	797	100%
TOTAL	**559**	**10%**	**2,468**	**44%**	**2,042**	**37%**	**261**	**5%**	**219**	**4%**	**5,549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35.8 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / فهم كيفية تطور المرض...

	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	154	7%	1,400	60%	645	27%	115	5%	36	2%	**2,350**	**100%**
1-9 / 100 000	147	8%	1,081	55%	570	29%	102	5%	49	3%	**1,949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	30	7%	247	55%	140	31%	23	5%	9	2%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	80	10%	395	50%	256	32%	43	5%	21	3%	**795**	**100%**
TOTAL	**411**	**7%**	**3,123**	**56%**	**1,611**	**29%**	**283**	**5%**	**115**	**2%**	**5,543**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33.6 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	**1,748**	**100%**
1-9 / 100 000	205	16%	245	19%	496	38%	110	8%	250	19%	**1,306**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	18%	48	19%	95	37%	25	10%	42	16%	**257**	**100%**
<1 / 1 000 000	76	16%	83	18%	185	40%	32	7%	86	19%	**462**	**100%**
TOTAL	**572**	**15%**	**699**	**19%**	**1,456**	**39%**	**336**	**9%**	**710**	**19%**	**3,773**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.7 ; Chi2= 9.5 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / التفاعل في المدرسة...

	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1,298	55%	2,353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1,070	55%	1,950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
TOTAL	**446**	**8%**	**565**	**10%**	**1,239**	**22%**	**355**	**6%**	**2,944**	**53%**	**5,549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.0 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / التفاعل في العمل...

	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2,350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1,948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
TOTAL	**1,423**	**26%**	**494**	**9%**	**1,594**	**29%**	**324**	**6%**	**1,707**	**31%**	**5,542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.4 ; Chi2= 12.6 ; dof= 12.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	260	11%	214	9%	709	30%	302	13%	865	37%	2,350	100%
1-9 / 100 000	269	14%	235	12%	625	32%	198	10%	621	32%	1,948	100%
1-9 / 1 000 000	49	11%	63	14%	132	29%	48	11%	157	35%	449	100%
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	229	29%	795	100%
TOTAL	**686**	**12%**	**611**	**11%**	**1,735**	**31%**	**638**	**12%**	**1,872**	**34%**	**5,542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.1 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / الوصول إلى التجارب السريرية...

	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	2,353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	1,950	100%
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	449	100%
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	797	100%
TOTAL	**371**	**7%**	**1,385**	**25%**	**1,984**	**36%**	**940**	**17%**	**869**	**16%**	**5,549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.2 ; Chi2= 15.0 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Point prevalence of the rare disease / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	**2,353**	**100%**
1-9 / 100 000	398	20%	35	2%	510	26%	313	16%	693	36%	**1,949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	86	19%	15	3%	110	24%	86	19%	152	34%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	139	17%	25	3%	225	28%	133	17%	275	35%	**797**	**100%**
TOTAL	**1,060**	**19%**	**114**	**2%**	**1,453**	**26%**	**973**	**18%**	**1,948**	**35%**	**5,548**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 21.5 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / حياتك الاجتماعية...

	حياتك الاجتماعية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1,142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	**2,350**	**100%**
1-9 / 100 000	1,017	52%	140	7%	653	34%	35	2%	103	5%	**1,948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	228	51%	38	8%	136	30%	13	3%	34	8%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	392	49%	60	8%	281	35%	20	3%	42	5%	**795**	**100%**
TOTAL	**2,779**	**50%**	**444**	**8%**	**1,909**	**34%**	**118**	**2%**	**292**	**5%**	**5,542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 18.8 ; dof= 12.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	433	8%	2,340	44%	1,962	37%	291	6%	234	4%	**5,260**	**100%**
4-7 body parts	269	10%	1,199	45%	990	37%	115	4%	82	3%	**2,655**	**100%**
8-11 body parts	113	14%	376	46%	269	33%	40	5%	21	3%	**819**	**100%**
12-15 body parts	53	23%	90	38%	80	34%	7	3%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	21	38%	15	27%	15	27%	4	7%	0	0%	**55**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146.8 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...فهم كيفية تطور المرض

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...فهم كيفية تطور المرض											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	359	7%	2,899	55%	1,575	30%	310	6%	106	2%	**5,249**	**100%**
4-7 body parts	213	8%	1,503	57%	752	28%	129	5%	52	2%	**2,649**	**100%**
8-11 body parts	87	11%	450	55%	235	29%	36	4%	11	1%	**819**	**100%**
12-15 body parts	24	10%	122	52%	68	29%	16	7%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	11	20%	25	46%	14	26%	3	6%	1	2%	**54**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.6 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	438	13%	583	17%	1,353	39%	314	9%	785	23%	3,473	100%
4-7 body parts	284	17%	305	18%	681	40%	157	9%	270	16%	1,697	100%
8-11 body parts	142	24%	121	20%	224	38%	52	9%	58	10%	597	100%
12-15 body parts	51	28%	39	22%	69	39%	9	5%	11	6%	179	100%
16 body parts or more	13	32%	8	20%	18	44%	0	0%	2	5%	41	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 167.0 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / التفاعل في المدرسة...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	التفاعل في المدرسة...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	379	7%	549	10%	1,188	23%	352	7%	2,792	53%	5,260	100%
4-7 body parts	243	9%	293	11%	618	23%	186	7%	1,315	50%	2,655	100%
8-11 body parts	83	10%	88	11%	171	21%	59	7%	418	51%	819	100%
12-15 body parts	30	13%	25	11%	42	18%	14	6%	124	53%	235	100%
16 body parts or more	11	20%	5	9%	11	20%	2	4%	26	47%	55	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39.0 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / التفاعل في العمل...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	التفاعل في العمل...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1,224	23%	466	9%	1,612	31%	346	7%	1,600	30%	5,248	100%
4-7 body parts	795	30%	254	10%	710	27%	151	6%	739	28%	2,649	100%
8-11 body parts	269	33%	82	10%	209	26%	41	5%	218	27%	819	100%
12-15 body parts	101	43%	10	4%	48	20%	10	4%	66	28%	235	100%
16 body parts or more	22	41%	6	11%	8	15%	3	6%	15	28%	54	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 115.0 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	572	11%	503	10%	1,614	31%	638	12%	1,920	37%	5,247	100%
4-7 body parts	342	13%	347	13%	909	34%	307	12%	744	28%	2,649	100%
8-11 body parts	154	19%	109	13%	276	34%	96	12%	184	22%	819	100%
12-15 body parts	52	22%	40	17%	90	38%	20	9%	33	14%	235	100%
16 body parts or more	14	26%	12	22%	17	31%	5	9%	6	11%	54	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213.4 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / الوصول إلى التجارب السريرية...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	310	6%	1,266	24%	1,815	35%	921	18%	947	18%	5,259	100%
4-7 body parts	181	7%	660	25%	977	37%	436	16%	401	15%	2,655	100%
8-11 body parts	96	12%	213	26%	284	35%	147	18%	79	10%	819	100%
12-15 body parts	41	17%	47	20%	84	36%	45	19%	18	8%	235	100%
16 body parts or more	9	16%	11	20%	13	24%	15	27%	7	13%	55	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137.3 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1,337	25%	938	18%	2,004	38%	5,258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2,655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171.4 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / حياتك الاجتماعية...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	حياتك الاجتماعية...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2,396	46%	432	8%	2,003	38%	112	2%	304	6%	5,247	100%
4-7 body parts	1,479	56%	185	7%	791	30%	53	2%	141	5%	2,649	100%
8-11 body parts	504	62%	61	7%	211	26%	14	2%	29	4%	819	100%
12-15 body parts	155	66%	26	11%	47	20%	4	2%	3	1%	235	100%
16 body parts or more	37	69%	4	7%	12	22%	0	0%	1	2%	54	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 169.6 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...										TOTAL	
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1,337	25%	938	18%	2,004	38%	5,258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2,655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171.4 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف... الاجتماعية	...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	317	13%	1,163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	2,534	100%
لا	516	8%	2,733	45%	2,333	38%	286	5%	249	4%	6,117	100%
لا أعرف	56	15%	124	33%	129	35%	44	12%	20	5%	373	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107.0 ; dof= 8.

Cross: ...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / فهم كيفية تطور المرض...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف... الاجتماعية	...فهم كيفية تطور المرض											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	259	10%	1,386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	2,528	100%
لا	398	7%	3,447	56%	1,832	30%	303	5%	127	2%	6,107	100%
لا أعرف	37	10%	166	45%	122	33%	38	10%	8	2%	371	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72.0 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية... / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية...	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1,312	100%
لا	565	13%	766	17%	1,741	40%	401	9%	921	21%	4,394	100%
لا أعرف	58	21%	41	15%	108	38%	35	12%	39	14%	281	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128.0 ; dof= 8.

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية... / التفاعل في المدرسة...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية...	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2,534	100%
لا	389	6%	514	8%	1,309	21%	384	6%	3,521	58%	6,117	100%
لا أعرف	30	8%	24	6%	68	18%	46	12%	205	55%	373	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 392.9 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / التفاعل في العمل...

...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	...التفاعل في العمل											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2,528	100%
لا	1,515	25%	545	9%	1,774	29%	341	6%	1,931	32%	6,106	100%
لا أعرف	108	29%	29	8%	92	25%	39	11%	103	28%	371	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84.8 ; dof= 8.

Cross: ...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية	...الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2,528	100%
لا	644	11%	611	10%	1,866	31%	738	12%	2,246	37%	6,105	100%
لا أعرف	59	16%	36	10%	116	31%	60	16%	100	27%	371	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 259.5 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية... / الوصول إلى التجارب السريرية...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية...	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2,534	100%
لا	375	6%	1,509	25%	2,138	35%	1,054	17%	1,040	17%	6,116	100%
لا أعرف	32	9%	65	17%	116	31%	97	26%	63	17%	373	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63.2 ; dof= 8.

Cross: اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية... / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية...	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2,534	100%
لا	1,126	18%	125	2%	1,531	25%	1,044	17%	2,289	37%	6,115	100%
لا أعرف	75	20%	1	0%	83	22%	97	26%	117	31%	373	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97.6 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف الاجتماعية / حياتك الاجتماعية...

اضطرابات سلوكية تسبب مشاكل في المدرسة أو في المنزل أو في المواقف... الاجتماعية	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	2,528	100%
لا	2,915	48%	454	7%	2,256	37%	110	2%	370	6%	6,105	100%
لا أعرف	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	371	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157.7 ; dof= 8.

Cross: ...إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير... أو تقييم الأمور)	...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	323	13%	1,053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	2,518	100%
لا	535	9%	2,879	46%	2,289	37%	312	5%	243	4%	6,258	100%
لا أعرف	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	248	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61.6 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / فهم كيفية تطور المرض...

...إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	...فهم كيفية تطور المرض											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	235	9%	1,368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	2,509	100%
لا	427	7%	3,530	56%	1,851	30%	312	5%	130	2%	6,250	100%
لا أعرف	32	13%	101	41%	79	32%	31	13%	4	2%	247	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 64.9 ; dof= 8.

Cross: ...إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

...إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور)	...الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	1,141	100%
لا	604	13%	814	17%	1,848	40%	425	9%	965	21%	4,656	100%
لا أعرف	43	23%	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	190	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.6 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

	...الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	707	14%	553	11%	1,653	32%	601	12%	1,579	31%	5,093	100%
لا	348	11%	391	12%	1,041	32%	367	11%	1,137	35%	3,284	100%
لا أعرف	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41.9 ; dof= 8.

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / الوصول إلى التجارب السريرية...

	...الوصول إلى التجارب السريرية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	404	8%	1,314	26%	1,818	36%	865	17%	697	14%	5,098	100%
لا	188	6%	753	23%	1,136	34%	541	16%	675	20%	3,293	100%
لا أعرف	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112.0 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

	...الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,080	21%	98	2%	1,345	26%	902	18%	1,673	33%	5,098	100%
لا	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1,249	38%	3,292	100%
لا أعرف	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85.9 ; dof= 8.

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / حياتك الاجتماعية...

	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,794	55%	392	8%	1,633	32%	85	2%	189	4%	5,093	100%
لا	1,468	45%	269	8%	1,229	37%	69	2%	249	8%	3,284	100%
لا أعرف	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.1 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير... أو تقييم الأمور)	...الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2,518	100%
لا	1,138	18%	114	2%	1,601	26%	1,089	17%	2,314	37%	6,256	100%
لا أعرف	50	20%	2	1%	57	23%	65	26%	74	30%	248	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80.8 ; dof= 8.

Cross: ...إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير أو تقييم الأمور) / حياتك الاجتماعية...

إعاقات ذهنية أو أعراض إدراكية (أي مشاكل في الذاكرة أو اللغة أو التفكير... أو تقييم الأمور)	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2,509	100%
لا	2,914	47%	506	8%	2,333	37%	121	2%	374	6%	6,248	100%
لا أعرف	151	61%	12	5%	55	22%	13	5%	16	6%	247	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173.7 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

	...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	528	10%	2,365	46%	1,830	36%	219	4%	157	3%	5,099	100%
لا	302	9%	1,411	43%	1,265	38%	166	5%	149	5%	3,293	100%
لا أعرف	59	9%	244	39%	221	35%	72	11%	36	6%	632	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91.6 ; dof= 8.

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / فهم كيفية تطور المرض...

	...فهم كيفية تطور المرض											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	427	8%	2,871	56%	1,474	29%	248	5%	74	1%	5,094	100%
لا	217	7%	1,810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	3,285	100%
لا أعرف	50	8%	318	51%	178	28%	71	11%	10	2%	627	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 73.8 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	619	17%	655	18%	1,461	40%	307	8%	627	17%	3,669	100%
لا	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1,927	100%
لا أعرف	61	16%	49	13%	151	39%	66	17%	64	16%	391	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72.1 ; dof= 8.

Cross: علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / التفاعل في المدرسة...

	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	470	9%	521	10%	1,036	20%	308	6%	2,764	54%	5,099	100%
لا	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1,633	50%	3,293	100%
لا أعرف	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105.0 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / التفاعل في العمل...

	...التفاعل في العمل											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,513	30%	506	10%	1,415	28%	259	5%	1,401	28%	5,094	100%
لا	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1,060	32%	3,284	100%
لا أعرف	148	24%	41	7%	187	30%	74	12%	177	28%	627	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111.6 ; dof= 8.

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

	...الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	707	14%	553	11%	1,653	32%	601	12%	1,579	31%	5,093	100%
لا	348	11%	391	12%	1,041	32%	367	11%	1,137	35%	3,284	100%
لا أعرف	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41.9 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / الوصول إلى التجارب السريرية...

	...الوصول إلى التجارب السريرية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	404	8%	1,314	26%	1,818	36%	865	17%	697	14%	5,098	100%
لا	188	6%	753	23%	1,136	34%	541	16%	675	20%	3,293	100%
لا أعرف	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112.0 ; dof= 8.

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

	...الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,080	21%	98	2%	1,345	26%	902	18%	1,673	33%	5,098	100%
لا	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1,249	38%	3,292	100%
لا أعرف	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85.9 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي / حياتك الاجتماعية...

	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
علامات أو أعراض سريرية تظهر وتختفي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,794	55%	392	8%	1,633	32%	85	2%	189	4%	5,093	100%
لا	1,468	45%	269	8%	1,229	37%	69	2%	249	8%	3,284	100%
لا أعرف	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141.1 ; dof= 8.

Cross: ...أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

	...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	648	11%	2,719	45%	2,144	36%	277	5%	193	3%	5,981	100%
لا	205	8%	1,111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2,571	100%
لا أعرف	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58.2 ; dof= 8.

Cross: ...أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / فهم كيفية تطور المرض...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	...فهم كيفية تطور المرض											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	515	9%	3,265	55%	1,793	30%	315	5%	85	1%	5,973	100%
لا	142	6%	1,481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	2,563	100%
لا أعرف	37	8%	253	54%	124	26%	43	9%	13	3%	470	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65.6 ; dof= 8.

Cross: ...أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	...الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	788	17%	823	18%	1,830	40%	400	9%	780	17%	4,621	100%
لا	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	1,228	100%
لا أعرف	19	14%	14	10%	45	33%	25	18%	35	25%	138	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92.8 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / التفاعل في المدرسة...

	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	514	9%	520	9%	1,146	19%	395	7%	3,406	57%	5,981	100%
لا	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1,085	42%	2,571	100%
لا أعرف	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 251.3 ; dof= 8.

Cross: أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / التفاعل في العمل...

	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
أعراض غير مرئية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,841	31%	556	9%	1,607	27%	302	5%	1,667	28%	5,973	100%
لا	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2,562	100%
لا أعرف	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 187.7 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

	...الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	846	14%	614	10%	1,873	31%	718	12%	1,922	32%	5,973	100%
لا	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	2,561	100%
لا أعرف	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	470	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66.9 ; dof= 8.

Cross: ...أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / الوصول إلى التجارب السريرية...

	...الوصول إلى التجارب السريرية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	475	8%	1,408	24%	2,105	35%	1,046	17%	947	16%	5,981	100%
لا	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	2,570	100%
لا أعرف	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	472	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 49.5 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

	...الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,316	22%	114	2%	1,468	25%	1,079	18%	2,004	34%	5,981	100%
لا	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	2,569	100%
لا أعرف	58	12%	12	3%	133	28%	108	23%	161	34%	472	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 118.2 ; dof= 8.

Cross: ...أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك / حياتك الاجتماعية...

	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
أعراض غير مرنية مثل الألم والدوار والصداع والإرهاق وما إلى ذلك...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	3,337	56%	468	8%	1,835	31%	105	2%	228	4%	5,973	100%
لا	1,007	39%	219	9%	1,065	42%	57	2%	213	8%	2,561	100%
لا أعرف	227	48%	21	4%	164	35%	21	4%	37	8%	470	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 258.9 ; dof= 8.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	438	11%	1,930	48%	1,369	34%	169	4%	120	3%	4,026	100%
لا	395	9%	1,915	42%	1,769	39%	233	5%	202	4%	4,514	100%
لا أعرف	56	12%	175	36%	178	37%	55	11%	20	4%	484	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 106.2 ; dof= 8.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / فهم كيفية تطور المرض...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	359	9%	2,268	56%	1,133	28%	197	5%	61	2%	4,018	100%
لا	284	6%	2,512	56%	1,363	30%	243	5%	104	2%	4,506	100%
لا أعرف	51	11%	219	45%	148	31%	54	11%	10	2%	482	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75.6 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "לא" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	524	19%	488	18%	1,042	39%	204	8%	435	16%	2,693	100%
لا	351	12%	523	18%	1,173	40%	281	9%	630	21%	2,958	100%
لا أعرف	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	336	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92.8 ; dof= 8.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / التفاعل في المدرسة...

	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2,048	51%	4,026	100%
لا	311	7%	482	11%	1,043	23%	282	6%	2,396	53%	4,514	100%
لا أعرف	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	484	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45.2 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / التفاعل في العمل...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	1,282	32%	379	9%	1,056	26%	228	6%	1,073	27%	4,018	100%
لا	990	22%	397	9%	1,394	31%	280	6%	1,444	32%	4,505	100%
لا أعرف	139	29%	42	9%	137	28%	43	9%	121	25%	482	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127.4 ; dof= 8.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	621	15%	467	12%	1,322	33%	486	12%	1,121	28%	4,017	100%
لا	431	10%	499	11%	1,429	32%	501	11%	1,645	37%	4,505	100%
لا أعرف	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137.0 ; dof= 8.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / الوصول إلى التجارب السريرية...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	328	8%	1,085	27%	1,390	35%	627	16%	595	15%	4,025	100%
لا	261	6%	1,015	22%	1,623	36%	813	18%	802	18%	4,514	100%
لا أعرف	48	10%	97	20%	160	33%	124	26%	55	11%	484	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92.4 ; dof= 8.

Cross: أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	937	23%	86	2%	1,003	25%	709	18%	1,290	32%	4,025	100%
لا	690	15%	109	2%	1,226	27%	810	18%	1,678	37%	4,513	100%
لا أعرف	88	18%	5	1%	116	24%	129	27%	146	30%	484	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 119.4 ; dof= 8.

Cross: ...أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة / حياتك الاجتماعية...

أعراض مفاجئة تتطلب رعاية عاجلة...	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	2,240	56%	343	9%	1,194	30%	69	2%	171	4%	4,017	100%
لا	2,074	46%	344	8%	1,715	38%	91	2%	281	6%	4,505	100%
لا أعرف	257	53%	21	4%	155	32%	23	5%	26	5%	482	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129.8 ; dof= 8.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: ...تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك

تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
لا	865	10%	3,933	45%	3,241	37%	447	5%	326	4%	8,812	100%
TOTAL	**887**	**10%**	**4,017**	**45%**	**3,316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 9.8 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / فهم كيفية تطور المرض...

	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
لا	676	8%	4,896	56%	2,586	29%	472	5%	166	2%	**8,796**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4,996**	**56%**	**2,643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9,000**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15.8 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
لا	899	15%	1,038	18%	2,299	39%	527	9%	1,112	19%	**5,875**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1,055**	**18%**	**2,343**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 11.1 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / التفاعل في المدرسة...

	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	206	100%
لا	730	8%	933	11%	1,961	22%	597	7%	4,591	52%	8,812	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2,029**	**22%**	**613**	**7%**	**4,671**	**52%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18.3 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / التفاعل في العمل...

	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	204	100%
لا	2,367	27%	796	9%	2,515	29%	534	6%	2,583	29%	8,795	100%
TOTAL	**2,409**	**27%**	**818**	**9%**	**2,586**	**29%**	**551**	**6%**	**2,635**	**29%**	**8,999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 9.0 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
لا	1,101	13%	987	11%	2,838	32%	1,040	12%	2,828	32%	**8,794**	**100%**
TOTAL	**1,133**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,904**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,884**	**32%**	8,998	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.5 ; Chi2= 3.2 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / الوصول إلى التجارب السريرية...

	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
لا	614	7%	2,146	24%	3,105	35%	1,532	17%	1,414	16%	**8,811**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2,196**	**24%**	**3,171**	**35%**	**1,563**	**17%**	**1,452**	**16%**	9,017	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 4.9 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
لا	1,677	19%	198	2%	2,279	26%	1,611	18%	3,045	35%	**8,810**	**100%**
TOTAL	**1,714**	**19%**	**200**	**2%**	**2,344**	**26%**	**1,646**	**18%**	**3,112**	**35%**	**9,016**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.3 ; Chi2= 4.5 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة / حياتك الاجتماعية...

تم تشخيص المرض النادر قبل الولادة	حياتك الاجتماعية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
لا	4,487	51%	688	8%	2,979	34%	178	2%	462	5%	**8,794**	**100%**
TOTAL	**4,567**	**51%**	**708**	**8%**	**3,063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8,998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 11.4 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	550	100%
لا	832	10%	3,786	45%	3,122	37%	420	5%	308	4%	8,468	100%
TOTAL	**887**	**10%**	**4,017**	**45%**	**3,316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0.0 ; Chi2= 12.6 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / فهم كيفية تطور المرض...

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	362	100%
لا	653	8%	4,708	56%	2,483	29%	457	5%	152	2%	8,453	100%
TOTAL	**677**	**8%**	**4,910**	**56%**	**2,578**	**29%**	**479**	**5%**	**171**	**2%**	**8,815**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23.3 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	177	100%
لا	884	15%	1,027	18%	2,288	39%	511	9%	1,095	19%	5,805	100%
TOTAL	**926**	**15%**	**1,055**	**18%**	**2,343**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13.4 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / التفاعل في المدرسة...

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	363	100%
لا	696	8%	860	10%	1,837	22%	552	7%	4,525	53%	8,470	100%
TOTAL	**729**	**8%**	**930**	**11%**	**1,964**	**22%**	**595**	**7%**	**4,615**	**52%**	**8,833**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124.8 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة... / التفاعل في العمل...

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	549	100%
لا	2,300	27%	752	9%	2,421	29%	483	6%	2,494	30%	8,450	100%
TOTAL	**2,409**	**27%**	**818**	**9%**	**2,586**	**29%**	**551**	**6%**	**2,635**	**29%**	**8,999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 56.4 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	361	100%
لا	1,051	12%	921	11%	2,740	32%	977	12%	2,763	33%	8,452	100%
TOTAL	**1,105**	**13%**	**982**	**11%**	**2,846**	**32%**	**1,033**	**12%**	**2,847**	**32%**	**8,813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28.1 ; dof= 4.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / الوصول إلى التجارب السريرية...

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
لا	598	7%	2,061	24%	2,983	35%	1,458	17%	1,368	16%	**8,468**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2,196**	**24%**	**3,171**	**35%**	**1,563**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0.8 ; Chi2= 1.5 ; dof= 4.

Cross: تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
لا	1,643	19%	179	2%	2,201	26%	1,503	18%	2,943	35%	**8,469**	**100%**
TOTAL	**1,680**	**19%**	**193**	**2%**	**2,289**	**26%**	**1,609**	**18%**	**3,060**	**35%**	**8,831**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 46.6 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: ...تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة / حياتك الاجتماعية

تم تشخيص المرض النادر من خلال الاختبارات القياسية التي أجريت عند الولادة	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
لا	4,352	51%	634	8%	2,864	34%	162	2%	440	5%	**8,452**	**100%**
TOTAL	**4,493**	**51%**	**688**	**8%**	**2,988**	**34%**	**178**	**2%**	**466**	**5%**	**8,813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48.6 ; dof= 4.

Cross: ...سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1,197**	**100%**
لا	756	10%	3,497	45%	2,896	37%	382	5%	290	4%	**7,821**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4,017**	**45%**	**3,316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 7.7 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / فهم كيفية تطور المرض...

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	1,195	100%
لا	593	8%	4,342	56%	2,259	29%	453	6%	158	2%	7,805	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,996**	**56%**	**2,643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9,000**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18.9 ; dof= 4.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	977	100%
لا	799	16%	914	18%	1,943	39%	423	8%	926	19%	5,005	100%
TOTAL	**926**	**15%**	**1,055**	**18%**	**2,343**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20.8 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه... / التفاعل في المدرسة

	التفاعل في المدرسة...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1,197	100%
لا	678	9%	878	11%	1,738	22%	526	7%	4,001	51%	7,821	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2,029**	**22%**	**613**	**7%**	**4,671**	**52%**	**9,018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37.7 ; dof= 4.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه... / التفاعل في العمل

	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1,195	100%
لا	2,132	27%	723	9%	2,217	28%	465	6%	2,267	29%	7,804	100%
TOTAL	**2,409**	**27%**	**818**	**9%**	**2,586**	**29%**	**551**	**6%**	**2,635**	**29%**	**8,999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14.5 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1,195	100%
لا	999	13%	898	12%	2,564	33%	919	12%	2,423	31%	7,803	100%
TOTAL	**1,133**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,904**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,884**	**32%**	**8,998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30.8 ; dof= 4.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / الوصول إلى التجارب السريرية...

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1,197	100%
لا	550	7%	1,851	24%	2,778	36%	1,371	18%	1,270	16%	7,820	100%
TOTAL	**635**	**7%**	**2,196**	**24%**	**3,171**	**35%**	**1,563**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15.5 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	1,197	100%
لا	1,452	19%	174	2%	2,038	26%	1,433	18%	2,722	35%	7,819	100%
TOTAL	1,714	19%	200	2%	2,344	26%	1,646	18%	3,112	35%	9,016	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0.1 ; Chi2= 7.8 ; dof= 4.

Cross: سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه / حياتك الاجتماعية...

سبق تشخيص إصابة أفراد الأسرة بالمرض نفسه	حياتك الاجتماعية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	1,195	100%
لا	4,046	52%	613	8%	2,598	33%	152	2%	394	5%	7,803	100%
TOTAL	4,567	51%	708	8%	3,063	34%	183	2%	477	5%	8,998	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32.7 ; dof= 4.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: دعم نفسي / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
دعم نفسي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	772	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	822	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	797	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	217	8%	1,232	45%	1,035	37%	142	5%	136	5%	2,762	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	440	11%	1,675	43%	1,436	37%	200	5%	120	3%	3,871	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71.4 ; dof= 16.

Cross: دعم نفسي / فهم كيفية تطور المرض...

	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
دعم نفسي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	770	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	820	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	796	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	146	5%	1,545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	2,759	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	362	9%	2,113	55%	1,102	29%	229	6%	55	1%	3,861	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77.2 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم نفسي / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	...الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
دعم نفسي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	440	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	547	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	459	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	2,091	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	465	19%	459	19%	971	40%	216	9%	339	14%	2,450	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 209.4 ; dof= 16.

Cross: ...دعم نفسي / التفاعل في المدرسة...

	...التفاعل في المدرسة											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
دعم نفسي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	772	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	822	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	797	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1,599	58%	2,762	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	400	10%	423	11%	928	24%	261	7%	1,859	48%	3,871	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198.3 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: دعم نفسي / التفاعل في العمل...

دعم نفسي...	التفاعل في العمل...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2,758	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	1,227	32%	345	9%	1,134	29%	232	6%	923	24%	3,861	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213.3 ; dof= 16.

Cross: دعم نفسي / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

دعم نفسي...	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1,247	45%	2,757	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	645	17%	384	10%	1,394	36%	477	12%	961	25%	3,861	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 557.1 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: دعم نفسي / الوصول إلى التجارب السريرية...

	الوصول إلى التجارب السريرية...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
دعم نفسي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2,761	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	331	9%	889	23%	1,415	37%	700	18%	536	14%	3,871	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108.8 ; dof= 16.

Cross: دعم نفسي / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
دعم نفسي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1,179	43%	2,760	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	859	22%	83	2%	1,067	28%	745	19%	1,117	29%	3,871	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 207.9 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم نفسي / حياتك الاجتماعية...

	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
دعم نفسي...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	1,041	38%	188	7%	1,226	44%	63	2%	239	9%	2,757	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	2,274	59%	295	8%	1,085	28%	80	2%	127	3%	3,861	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 475.9 ; dof= 16.

Cross: ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

	...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض،... واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1,817	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1,257	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1,400	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	529	13%	1,759	42%	1,581	37%	221	5%	142	3%	4,232	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146.4 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / فهم كيفية تطور المرض...

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض،... واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	87	5%	1,145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1,813	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1,254	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1,398	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	408	10%	2,239	53%	1,251	30%	256	6%	69	2%	4,223	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 113.4 ; dof= 16.

Cross: ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض،... واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1,109	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1,082	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	553	19%	513	18%	1,140	40%	242	8%	414	14%	2,862	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213.6 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / التفاعل في المدرسة...

...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	...التفاعل في المدرسة											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1,817	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1,257	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1,400	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	443	10%	394	9%	944	22%	276	7%	2,175	51%	4,232	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166.9 ; dof= 16.

Cross: ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / التفاعل في العمل...

...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	...التفاعل في العمل											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1,813	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1,254	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1,397	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	1,335	32%	374	9%	1,184	28%	232	5%	1,098	26%	4,223	100%
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208.6 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في... الأعمال المنزلية)...

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض،... واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	...الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1,812	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1,254	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1,397	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	675	16%	431	10%	1,503	36%	502	12%	1,112	26%	4,223	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 415.5 ; dof= 16.

Cross: دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / الوصول إلى التجارب السريرية...

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض،... واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	...الوصول إلى التجارب السريرية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1,816	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1,257	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1,400	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	401	9%	874	21%	1,568	37%	782	18%	607	14%	4,232	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275.3 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض،... واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	...الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1,816	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1,257	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1,399	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	960	23%	79	2%	1,126	27%	767	18%	1,300	31%	4,232	100%
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 199.8 ; dof= 16.

Cross: ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / حياتك الاجتماعية...

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض،... واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1,812	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1,254	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1,397	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	2,468	58%	313	7%	1,193	28%	87	2%	162	4%	4,223	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 322.2 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

	...الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1,202	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1,026	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	195	6%	1,455	46%	1,167	37%	156	5%	165	5%	3,138	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	475	14%	1,364	40%	1,283	38%	190	6%	98	3%	3,410	100%
TOTAL	**885**	**10%**	**3,999**	**45%**	**3,300**	**37%**	**455**	**5%**	**341**	**4%**	**8,980**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195.3 ; dof= 16.

Cross: ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / فهم كيفية تطور المرض...

	...فهم كيفية تطور المرض											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1,198	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1,022	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	132	4%	1,825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3,137	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	358	11%	1,741	51%	1,023	30%	228	7%	52	2%	3,402	100%
TOTAL	**692**	**8%**	**4,974**	**55%**	**2,634**	**29%**	**490**	**5%**	**173**	**2%**	**8,963**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165.5 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...

	...الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2,427	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2,269	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,246.3 ; dof= 16.

Cross: ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / التفاعل في المدرسة...

	...التفاعل في المدرسة											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1,202	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1,026	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1,945	62%	3,138	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1,619	47%	3,410	100%
TOTAL	**743**	**8%**	**953**	**11%**	**2,019**	**22%**	**609**	**7%**	**4,656**	**52%**	**8,980**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 321.6 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / التفاعل في العمل

	...التفاعل في العمل											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1,198	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1,022	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1,062	34%	3,137	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	1,185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3,401	100%
TOTAL	**2,401**	**27%**	**814**	**9%**	**2,572**	**29%**	**549**	**6%**	**2,626**	**29%**	**8,962**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 313.4 ; dof= 16.

Cross: ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)

	...الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1,198	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1,022	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1,548	49%	3,137	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	693	20%	358	11%	1,209	36%	421	12%	719	21%	3,400	100%
TOTAL	**1,127**	**13%**	**1,005**	**11%**	**2,888**	**32%**	**1,062**	**12%**	**2,879**	**32%**	**8,961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1,079.0 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / الوصول إلى التجارب السريرية

	...الوصول إلى التجارب السريرية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1,202	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1,026	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	109	3%	826	26%	1,054	34%	546	17%	603	19%	3,138	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	367	11%	693	20%	1,265	37%	614	18%	470	14%	3,409	100%
TOTAL	**634**	**7%**	**2,189**	**24%**	**3,152**	**35%**	**1,558**	**17%**	**1,446**	**16%**	**8,979**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263.0 ; dof= 16.

Cross: ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين

	...الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1,202	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1,026	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1,446	46%	3,138	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3,408	100%
TOTAL	**1,705**	**19%**	**199**	**2%**	**2,328**	**26%**	**1,638**	**18%**	**3,108**	**35%**	**8,978**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 534.3 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي / حياتك الاجتماعية...

	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
...دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1,198	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1,022	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	1,289	41%	248	8%	1,303	42%	62	2%	235	7%	3,137	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	2,058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	3,400	100%
TOTAL	**4,548**	**51%**	**703**	**8%**	**3,054**	**34%**	**181**	**2%**	**475**	**5%**	**8,961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 373.8 ; dof= 16.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	435	9%	2,407	51%	1,596	34%	160	3%	148	3%	4,746	100%
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	439	10%	1,937	44%	1,690	38%	221	5%	139	3%	4,426	100%
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	384	100%
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	141	100%
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	976	100%
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	448	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	440	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 233.2 ; dof= 24.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / فهم كيفية تطور المرض...

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	فهم كيفية تطور المرض...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	273	6%	3,033	64%	1,206	25%	147	3%	80	2%	4,739	100%
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	333	8%	2,508	57%	1,273	29%	227	5%	71	2%	4,412	100%
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	384	100%
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	141	100%
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	975	100%
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	448	100%
شخص أخر، يُرجى التحديد...	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	439	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4,999**	**56%**	**2,644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9,006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474.5 ; dof= 24.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	...الدعم المالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	442	14%	618	20%	1,262	40%	249	8%	571	18%	3,142	100%
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	514	17%	545	18%	1,184	39%	264	9%	521	17%	3,028	100%
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	219	100%
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	70	100%
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	631	100%
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	320	100%
...شخص آخر، يُرجى التحديد	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	303	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1,056**	**18%**	**2,345**	**39%**	**532**	**9%**	**1,126**	**19%**	**5,987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69.6 ; dof= 24.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ...هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / التفاعل في المدرسة

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	...التفاعل في المدرسة											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	373	8%	594	13%	1,084	23%	303	6%	2,392	50%	4,746	100%
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2,361	53%	4,426	100%
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	384	100%
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	141	100%
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	976	100%
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	448	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	36	8%	42	10%	82	19%	27	6%	253	58%	440	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2,030**	**22%**	**613**	**7%**	**4,675**	**52%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127.4 ; dof= 24.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ...هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / التفاعل في العمل

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	...التفاعل في العمل											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	1,245	26%	489	10%	1,405	30%	253	5%	1,347	28%	**4,739**	**100%**
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	1,261	29%	406	9%	1,205	27%	267	6%	1,273	29%	**4,412**	**100%**
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
شخص آخر، يُرجى التحديد...	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	**439**	**100%**
TOTAL	**2,411**	**27%**	**818**	**9%**	**2,587**	**29%**	**551**	**6%**	**2,638**	**29%**	**9,005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 74.7 ; dof= 24.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	556	12%	622	13%	1,559	33%	515	11%	1,486	31%	4,738	100%
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	566	13%	521	12%	1,443	33%	534	12%	1,348	31%	4,412	100%
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	384	100%
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	141	100%
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	974	100%
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	448	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	439	100%
TOTAL	**1,134**	**13%**	**1,011**	**11%**	**2,906**	**32%**	**1,066**	**12%**	**2,887**	**32%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117.7 ; dof= 24.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: ...هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / الوصول إلى التجارب السريرية

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	...الوصول إلى التجارب السريرية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	287	6%	1,458	31%	1,621	34%	689	15%	690	15%	4,745	100%
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	342	8%	1,057	24%	1,598	36%	800	18%	629	14%	4,426	100%
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	440	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2,197**	**24%**	**3,173**	**35%**	**1,564**	**17%**	**1,452**	**16%**	**9,023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 264.4 ; dof= 24.

*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Cross: هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	الحصول على المنتجات المالية، مثل القروض والرهون العقارية والتأمين...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	892	19%	119	3%	1,276	27%	825	17%	1,633	34%	**4,745**	**100%**
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	915	21%	86	2%	1,123	25%	831	19%	1,471	33%	**4,426**	**100%**
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
شخص آخر، يُرجى التحديد...	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	**440**	**100%**
TOTAL	**1,715**	**19%**	**200**	**2%**	**2,345**	**26%**	**1,648**	**18%**	**3,114**	**35%**	**9,022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44.9 ; dof= 24.

Cross: ...هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟ / حياتك الاجتماعية

هل أنت، أو الشخص الذي تهتم به، على اتصال مع أشخاص آخرين يعانون من المرض النادر نفسه أو مع مرض نادر لم يتم تشخيصه؟	...حياتك الاجتماعية											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم، من خلال إحدى منظمات المرضى	2,290	48%	452	10%	1,694	36%	79	2%	223	5%	4,738	100%
نعم، من خلال المجتمعات على الإنترنت	2,375	54%	342	8%	1,407	32%	83	2%	205	5%	4,412	100%
نعم، من خلال الشبكات المحلية (مثل المدارس)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	384	100%
لا، بسبب صعوبات في إمكانية الوصول (مثل الحواجز اللغوية أو التقنية)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	141	100%
لا، لأنني لم أتمكن من العثور على أشخاص آخرين مصابين بالمرض نفسه	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	974	100%
لا، لأنني لا أرغب في ذلك	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	448	100%
شخص آخر، يُرجى التحديد...	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	439	100%
TOTAL	**4,571**	**51%**	**708**	**8%**	**3,064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9,004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109.0 ; dof= 24.

Sample information : IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "لا" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"
Sample size 10486 responses

Cross: ...دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض، واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك / الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملاءمة لحالتك...

دعم لتنسيق الرعاية مثل المساعدة في إيجاد المعلومات اللازمة عن المرض،... واختصاصيي الرعاية الصحية المناسبين، وترتيب المواعيد مع مختلف مقدمي الخدمات الصحية، وما إلى ذلك	الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملاءمة لحالتك...											
	أصبحت أسوأ...		تحسنت...		لا تزال كما هي...		لا أعرف		ليس ذا صلة		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
نعم وكان كافيًا لتلبية احتياجاتي	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1,817	100%
نعم، لكن لم تكن هناك حاجة له	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
نعم، لكنه لم يكن كافيًا لتلبية احتياجاتي	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1,257	100%
لا، ولكن لم تكن هناك حاجة له	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1,400	100%
لا، لكن كانت هناك حاجة له	529	13%	1,759	42%	1,581	37%	221	5%	142	3%	4,232	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4,020**	**45%**	**3,316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9,024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146.4 ; dof= 16.



Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

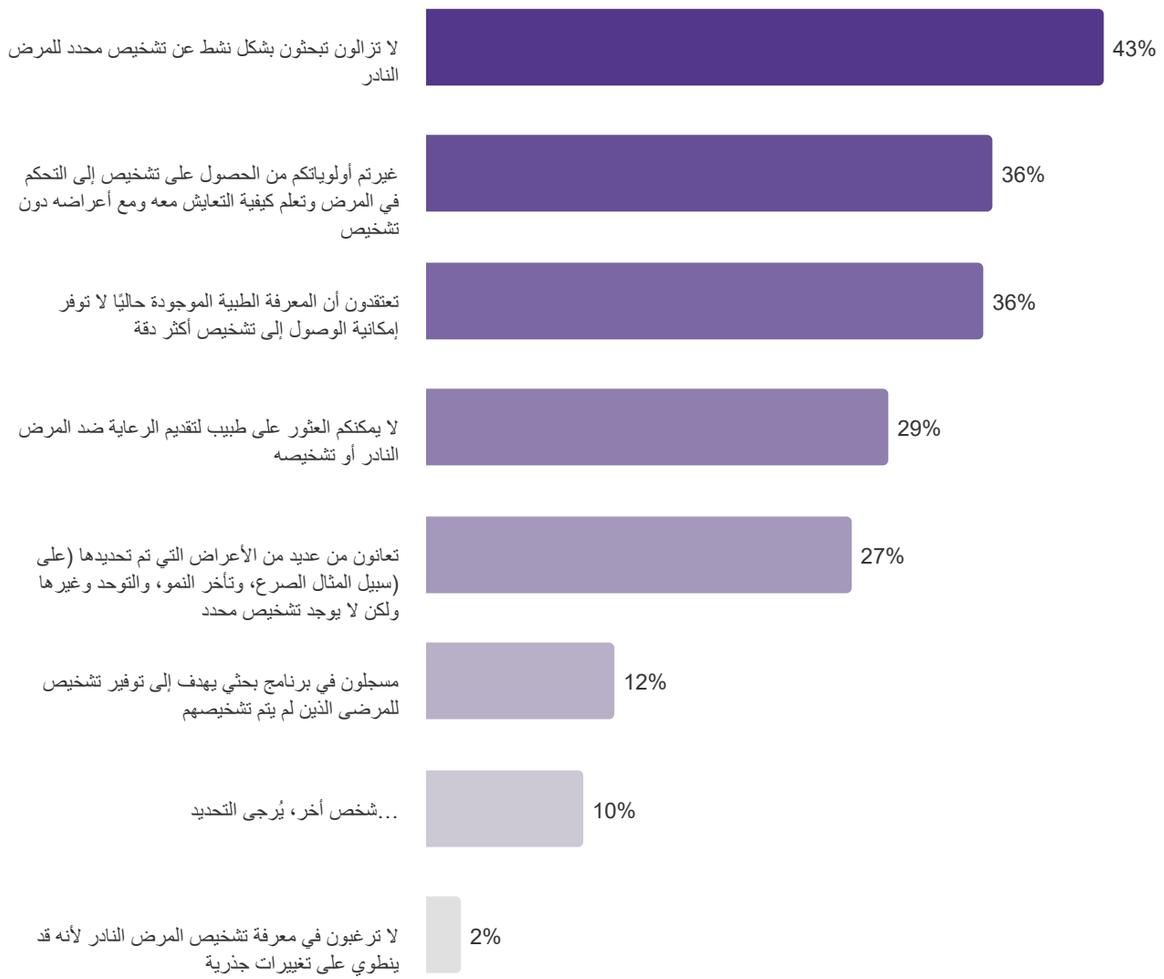
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

الرجاء تحديد جميع البيانات التي تصف حالتك. أنت أو الشخص الذي تهتم به:

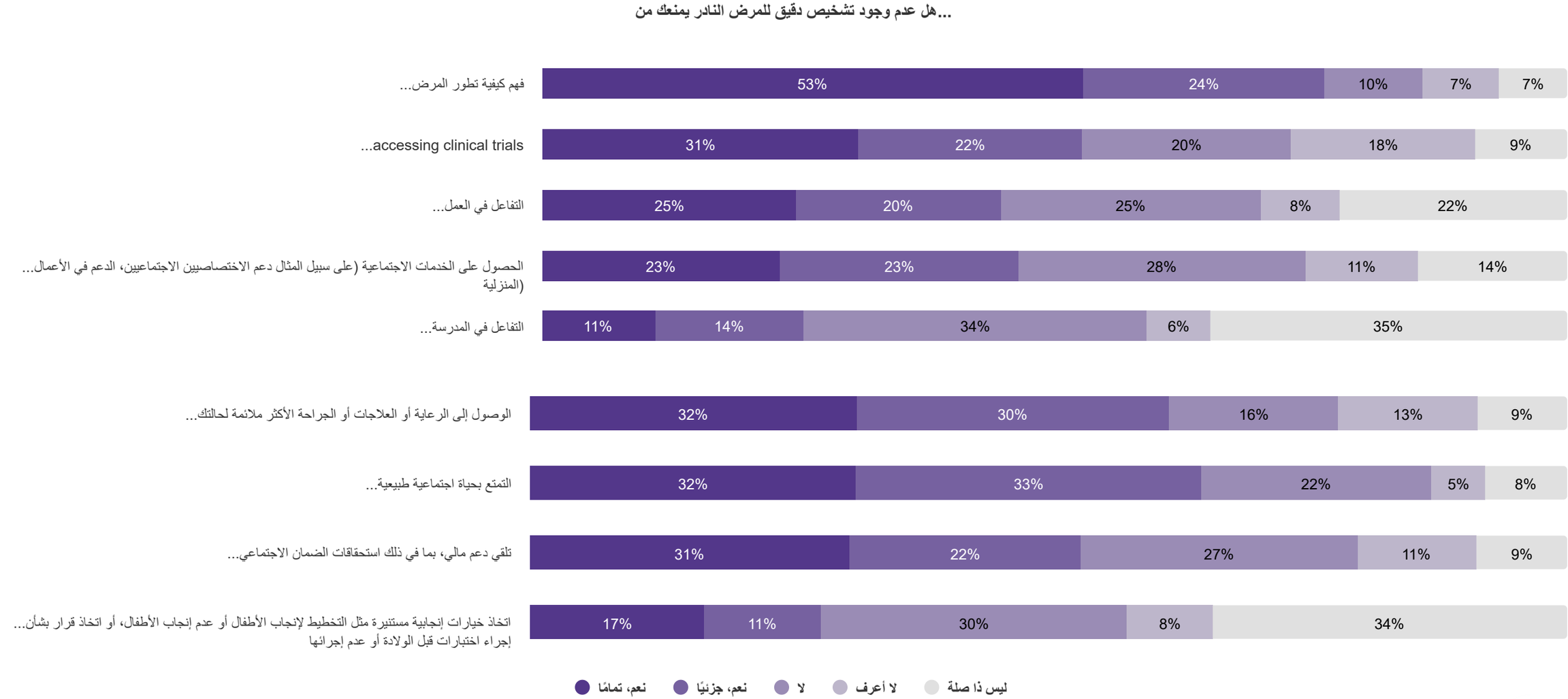
	N
لا تزالون تبحثون بشكل نشط عن تشخيص محدد للمرض النادر	278
غيرتم أولوياتكم من الحصول على تشخيص إلى التحكم في المرض وتعلم كيفية التعايش معه ومع أعراضه دون تشخيص	233
تعتقدون أن المعرفة الطبية الموجودة حاليًا لا توفر إمكانية الوصول إلى تشخيص أكثر دقة	229
لا يمكنكم العثور على طبيب لتقديم الرعاية ضد المرض النادر أو تشخيصه	190
تعانون من عديد من الأعراض التي تم تحديدها (على سبيل المثال الصرع، وتأخر النمو، والتوحد وغيرها) ولكن لا يوجد تشخيص محدد	175
مسجلون في برنامج بحثي يهدف إلى توفير تشخيص للمرضى الذين لم يتم تشخيصهم	78
شخص أخر، يُرجى التحديد...	65
لا ترغبون في معرفة تشخيص المرض النادر لأنه قد ينطوي على تغييرات جذرية	15
TOTAL	**645**

الرجاء تحديد جميع البيانات التي تصف حالتك. أنت أو الشخص الذي تهتم به:



10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

...هل عدم وجود تشخيص دقيق للمرض النادر يمنعك من

	نعم، تمامًا	نعم، جزئيًا	لا	لا أعرف	ليس ذا صلة	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
فهم كيفية تطور المرض...	369	164	67	51	46	**697**
التفاعل في المدرسة...	79	101	236	44	244	**704**
التفاعل في العمل...	173	140	177	53	154	**697**
الحصول على الخدمات الاجتماعية (على سبيل المثال دعم الاختصاصيين الاجتماعيين، الدعم في الأعمال المنزلية)...	162	163	195	76	101	**697**

	نعم، جزئيًا	نعم، تمامًا	لا	لا أعرف	ليس ذا صلة	TOTAL
الوصول إلى الرعاية أو العلاجات أو الجراحة الأكثر ملائمة لحالتك...	212	223	115	95	60	**705**
اتخاذ خيارات إنجابية مستنيرة مثل التخطيط لإنجاب الأطفال أو عدم إنجاب الأطفال، أو اتخاذ قرار بشأن إجراء اختبارات قبل الولادة أو عدم إجرائها...	78	118	206	58	237	**697**
تلقي دعم مالي، بما في ذلك استحقاقات الضمان الاجتماعي...	155	214	185	79	60	**693**
التمتع بحياة اجتماعية طبيعية...	232	220	155	36	54	**697**

THANK YOU!

Thank you to all the people living with rare diseases who participated in the survey, and to the Rare Barometer partners and corporate donors in 2021.

A special thank you to our National Alliances and European Federations who helped us spread the word about the survey and contributed to the great number of respondents.

Together we can make the voice of the rare disease community stronger.



Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE