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

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

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

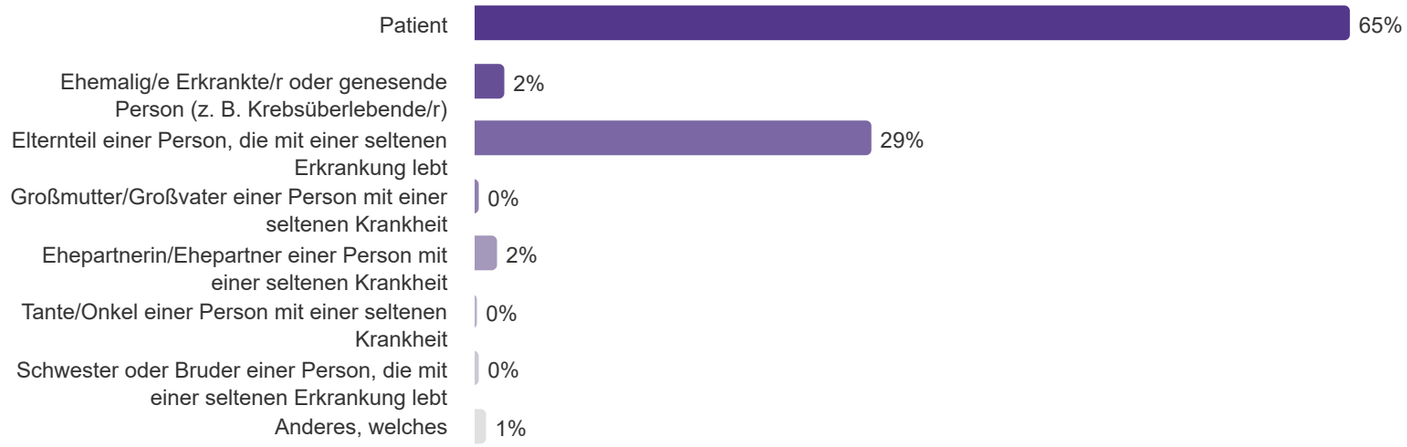
Number of respondents

10.486

Sind Sie ein/e …

	N
Patient	6.772
Ehemalig/e Erkrankte/r oder genesende Person (z. B. Krebsüberlebende/r)	247
Elternteil einer Person, die mit einer seltenen Erkrankung lebt	3.078
Großmutter/Großvater einer Person mit einer seltenen Krankheit	40
Ehepartnerin/Ehepartner einer Person mit einer seltenen Krankheit	186
Tante/Onkel einer Person mit einer seltenen Krankheit	23

Sind Sie ein/e …

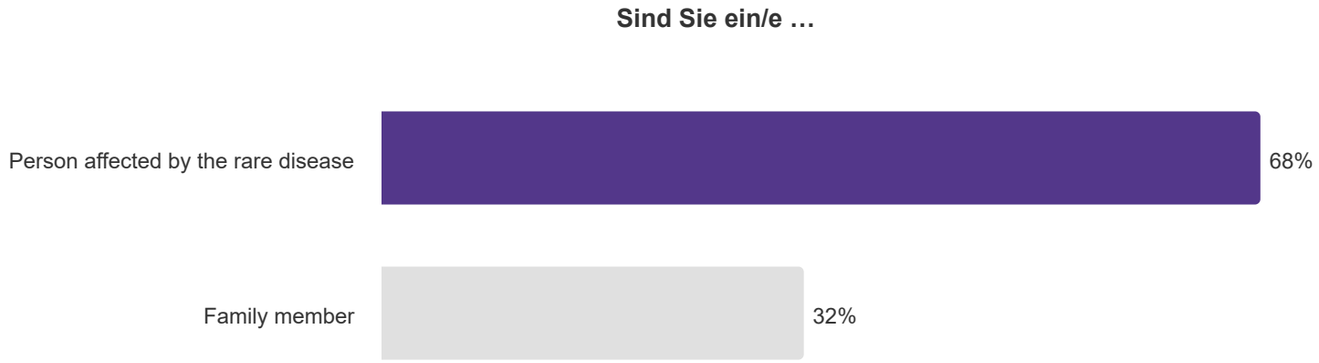


Respondents can be:

- **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).

Sind Sie ein/e …

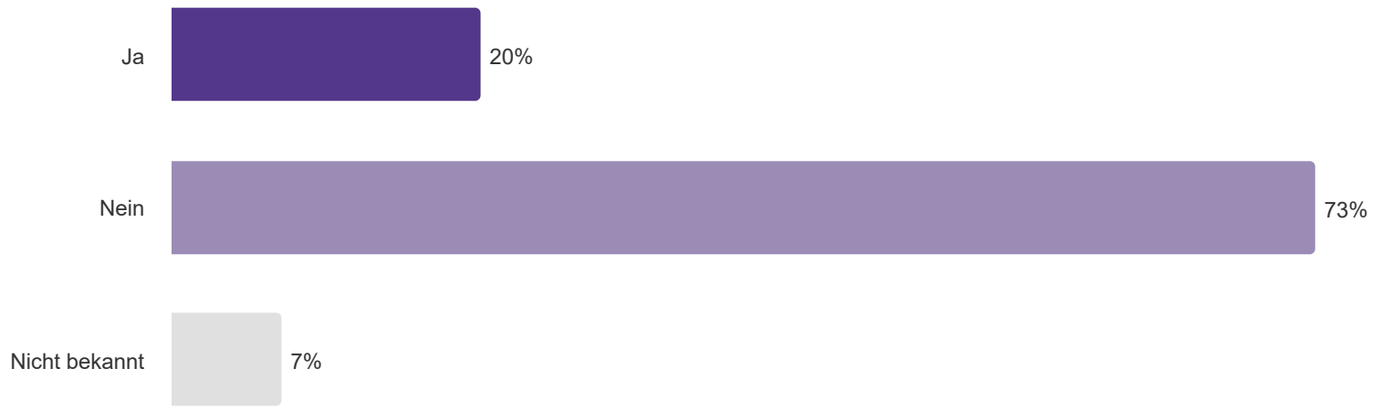


*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Sind Sie Patientenvertreter, d. h. an politischen Aktivitäten zur Unterstützung der Sache seltener Erkrankungen beteiligt?

	N
Ja	2.073
Nein	7.666
Nicht bekannt	747
GESAMT	**10.486**

Sind Sie Patientenvertreter, d. h. an politischen Aktivitäten zur Unterstützung der Sache seltener Erkrankungen beteiligt?



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

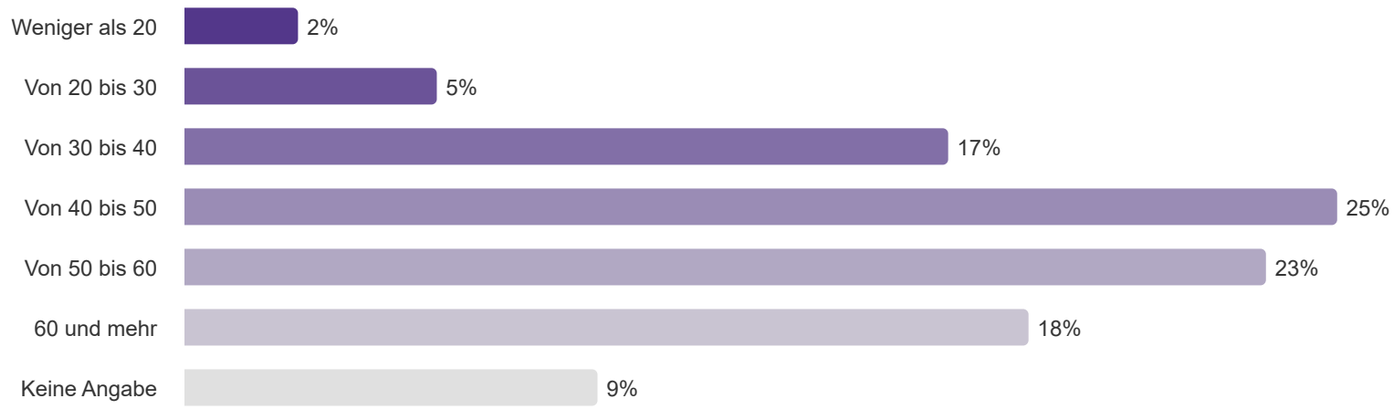
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

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

Age of the respondent when filling the questionnaire

	N
Weniger als 20	259
Von 20 bis 30	575
Von 30 bis 40	1.734
Von 40 bis 50	2.614
Von 50 bis 60	2.451
60 und mehr	1.913
Keine Angabe	940
GESAMT	**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?"

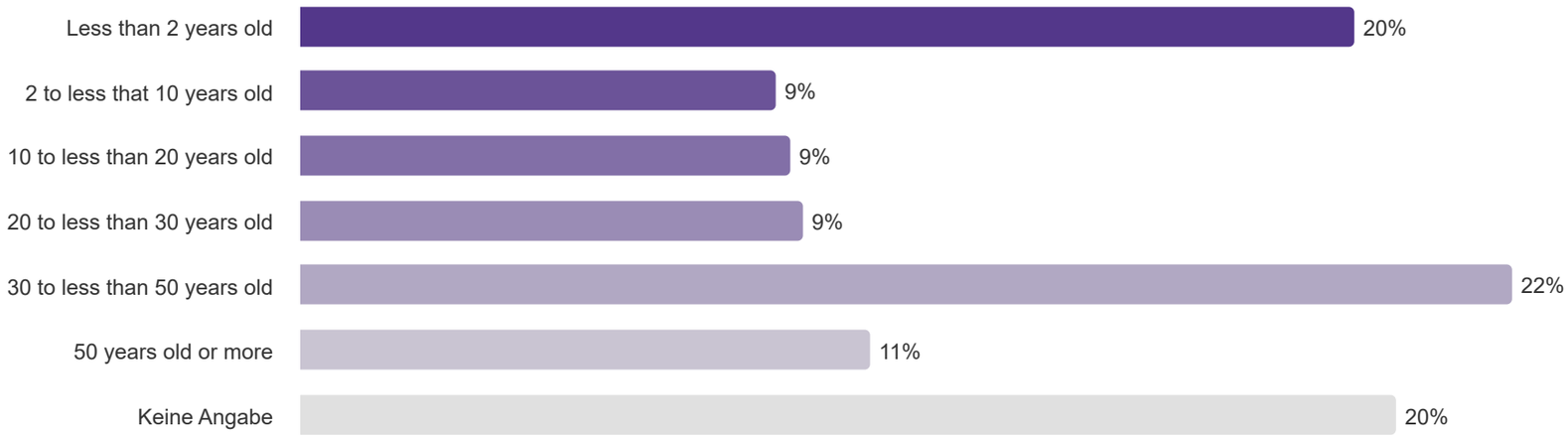
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

- 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
Keine Angabe	2.126
GESAMT	**10.486**

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

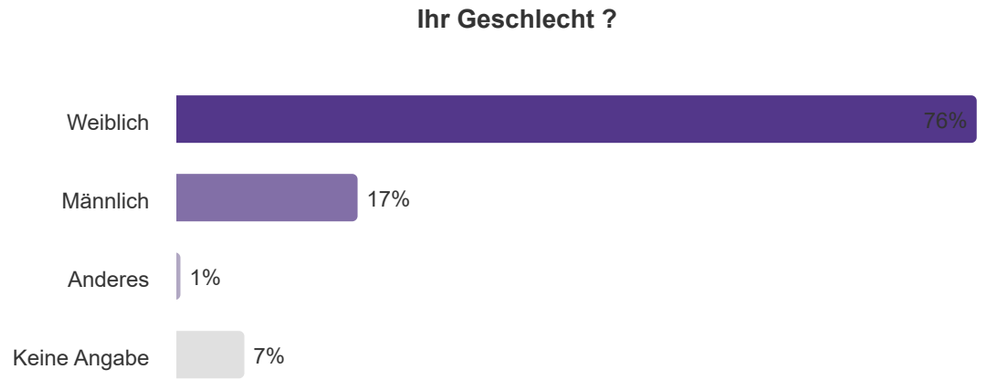


*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Gender of the respondent

Ihr Geschlecht ?

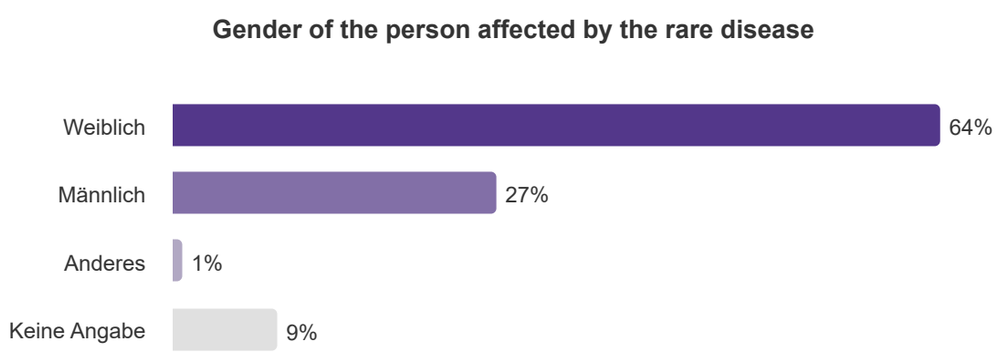
	N
Weiblich	7.930
Männlich	1.807
Anderes	56
Keine Angabe	693
GESAMT	**10.486**



Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

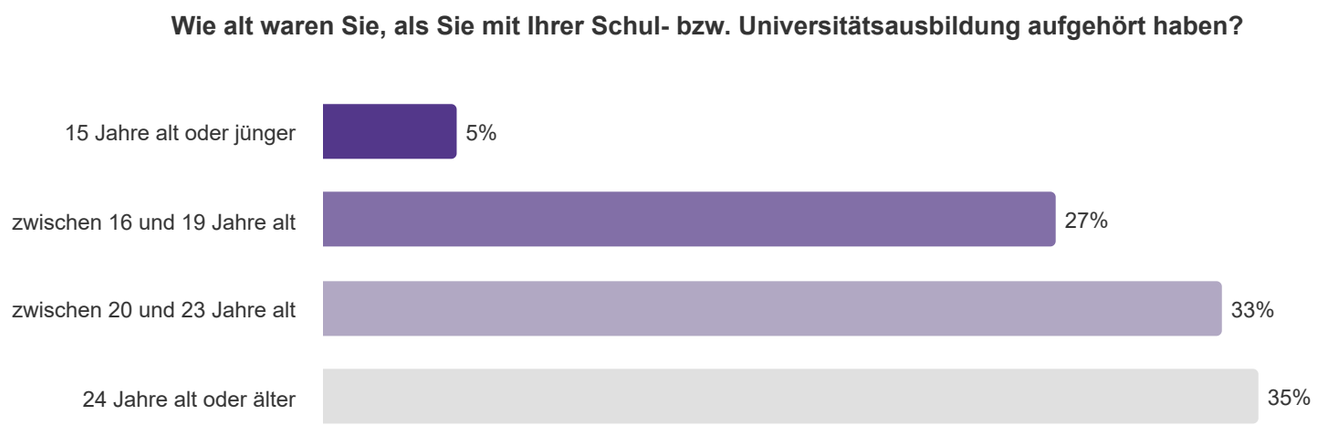
	N
Weiblich	6.659
Männlich	2.810
Anderes	101
Keine Angabe	916
GESAMT	**10.486**



Education of the respondent

Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben?

	N
15 Jahre alt oder jünger	455
zwischen 16 und 19 Jahre alt	2.464
zwischen 20 und 23 Jahre alt	3.022
24 Jahre alt oder älter	3.145
GESAMT	**9.086**

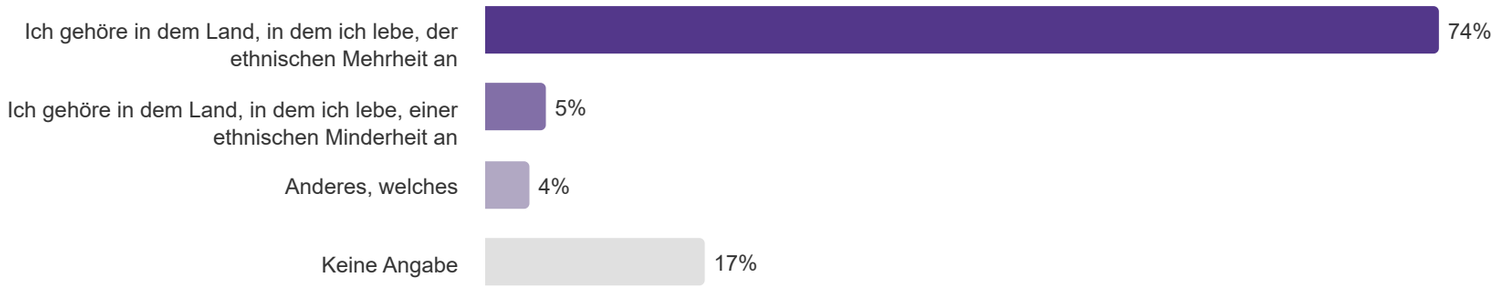


*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben?

	N
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	7.125
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	465
Anderes, welches	337
Keine Angabe	1.653
GESAMT	**9.580**

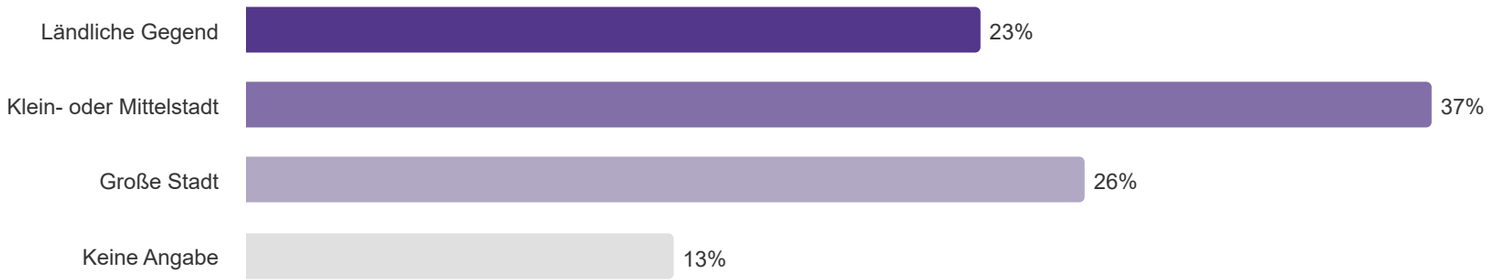
Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben?



Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem:

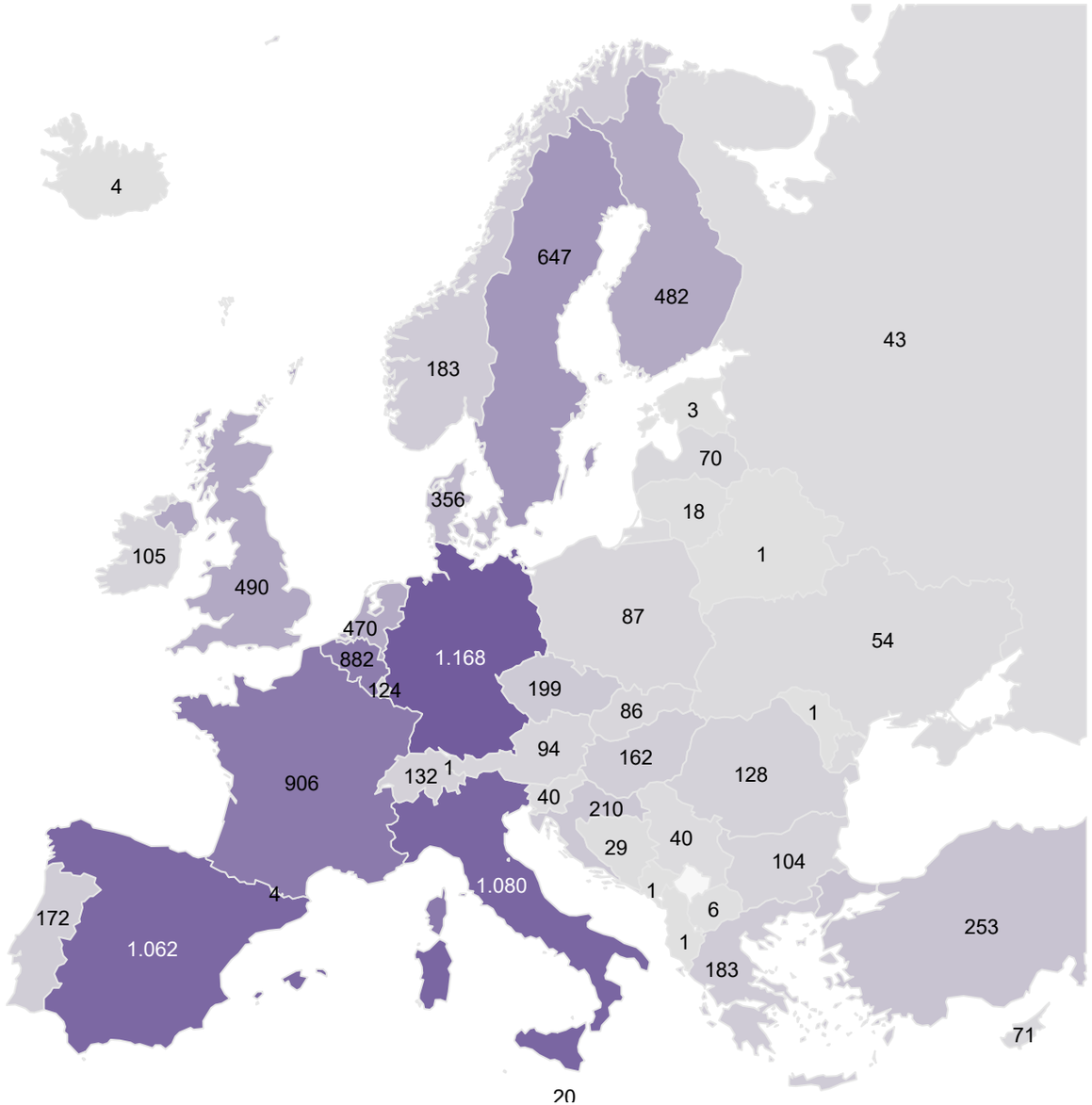
	N
Ländliche Gegend	2.416
Klein- oder Mittelstadt	3.901
Große Stadt	2.760
Keine Angabe	1.409
GESAMT	**10.486**

Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem:

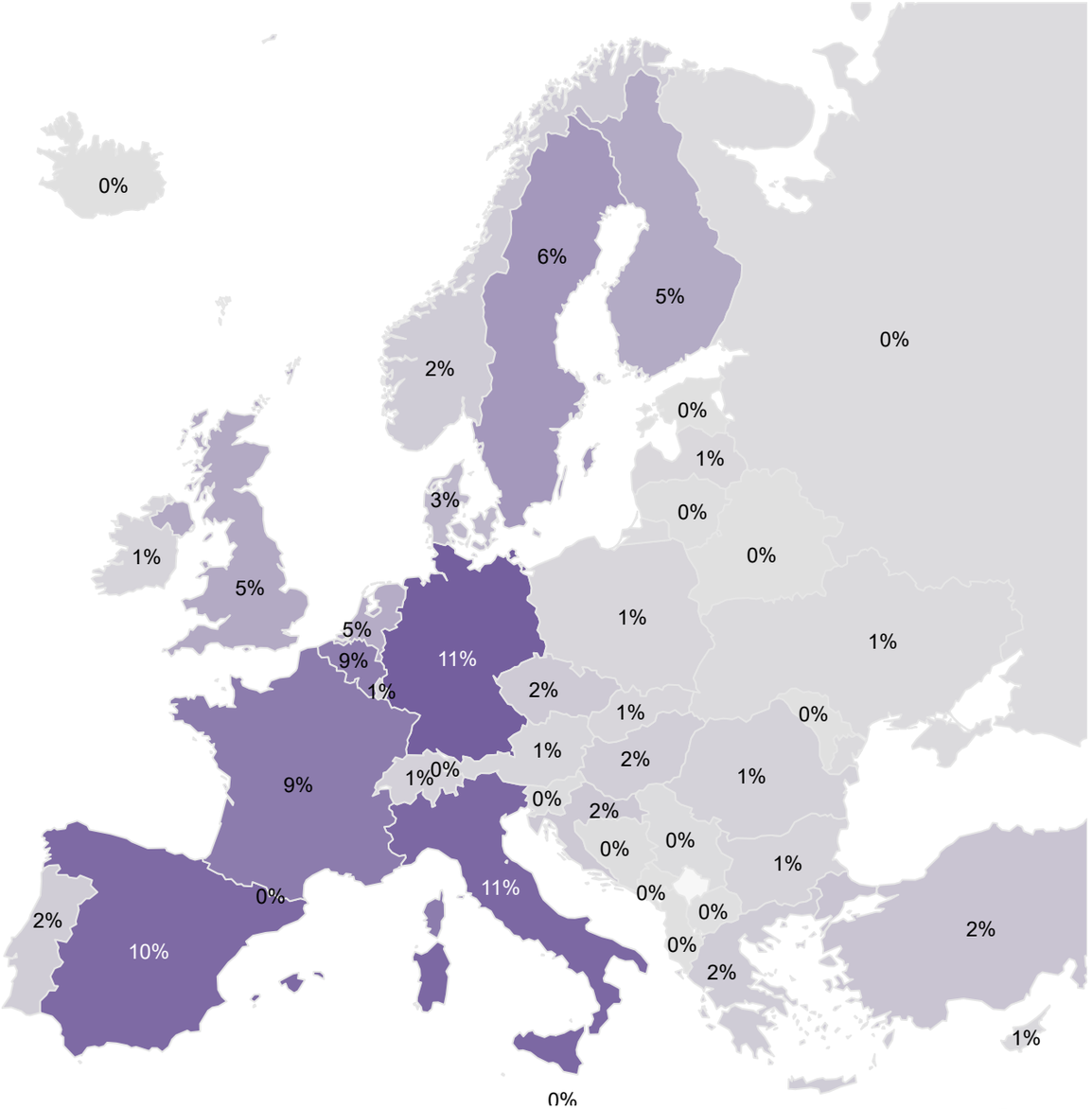


*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

In welchem Land leben Sie/lebst du?



In welchem Land leben Sie/lebst du?



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions as they appear in the questionnaire:

Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt:

	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	9.048	86%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	760	7%
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	306	3%
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	348	3%
Anderes, welches	24	0%
GESAMT	**10.486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt:

	N
Confirmed diagnosis	9.048
Initial diagnosis	760
Partial diagnosis	306
Unsolved case	372
GESAMT	**10.486**

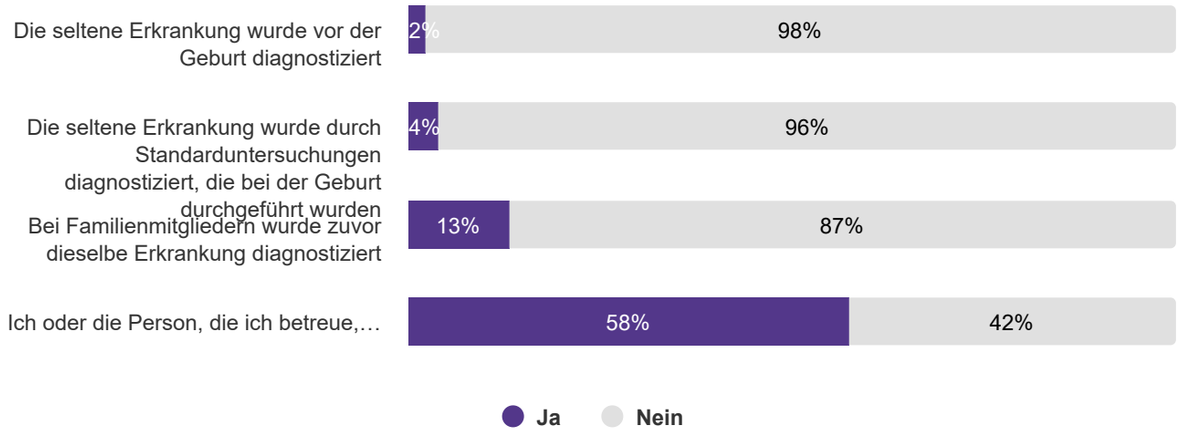
Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt:

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Treffen die folgenden Aussagen auf Ihre Situation zu?

	JA	NEIN	GESAMT
Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert	222	9.513	**9.735**
Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden	396	9.139	**9.535**
Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert	1.309	8.426	**9.735**
Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist	5.998	4.415	**10.413**
GESAMT	**7.925**	**31.493**	**39.418**

Treffen die folgenden Aussagen auf Ihre Situation zu?



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

*Stichprobeninformation : **NBS_recod unter "Ja"***

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

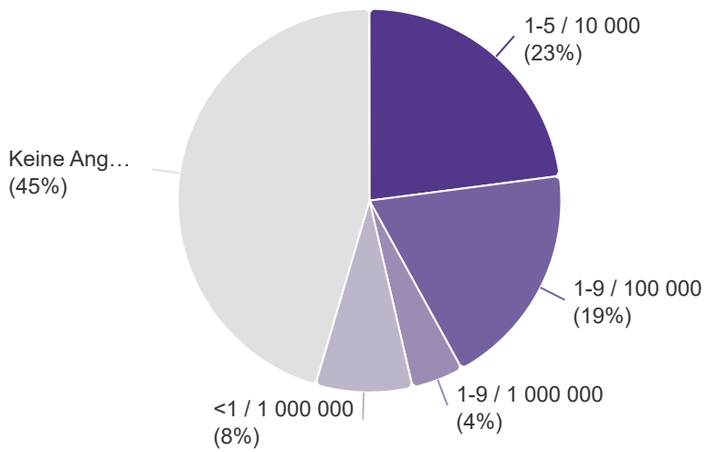
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

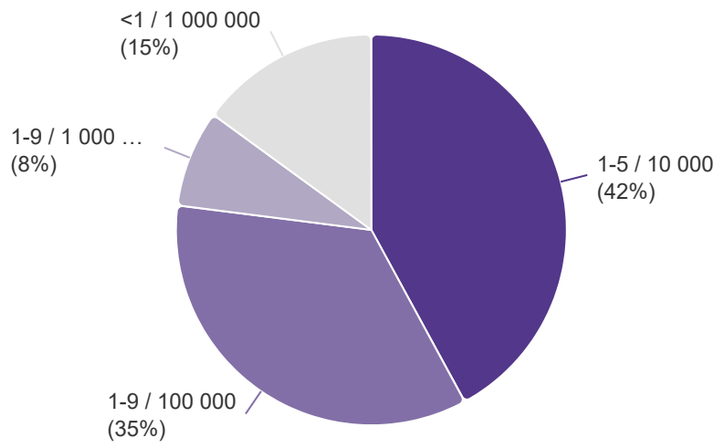
Calculation of point prevalence 2 modalities

	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%
Keine Angabe	4.765	45%
GESAMT	**10.486**	**100%**

Calculation point prevalence



Calculation point prevalence



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

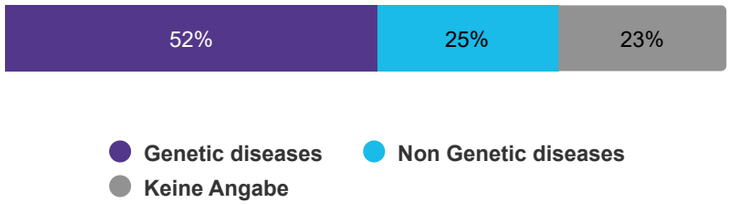
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

	N
Genetic diseases	5.447
Non Genetic diseases	2.627
Keine Angabe	2.412
GESAMT	**10.486**

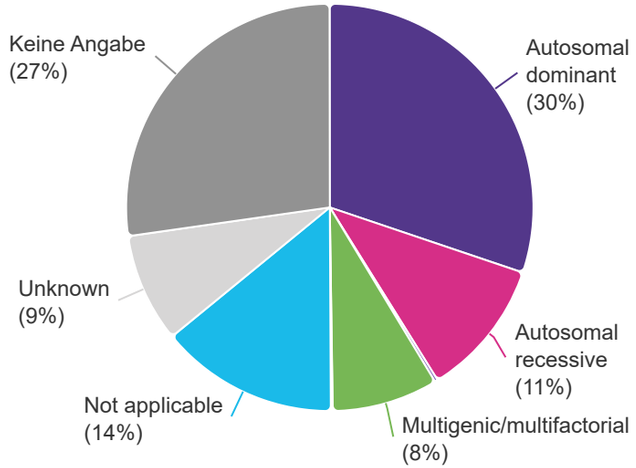
Genetic diseases



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
Keine Angabe	2.858
GESAMT	**10.485**

Transmission mode of the disease



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

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 of rare diseases (one disease can be classified in several categories)

	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.

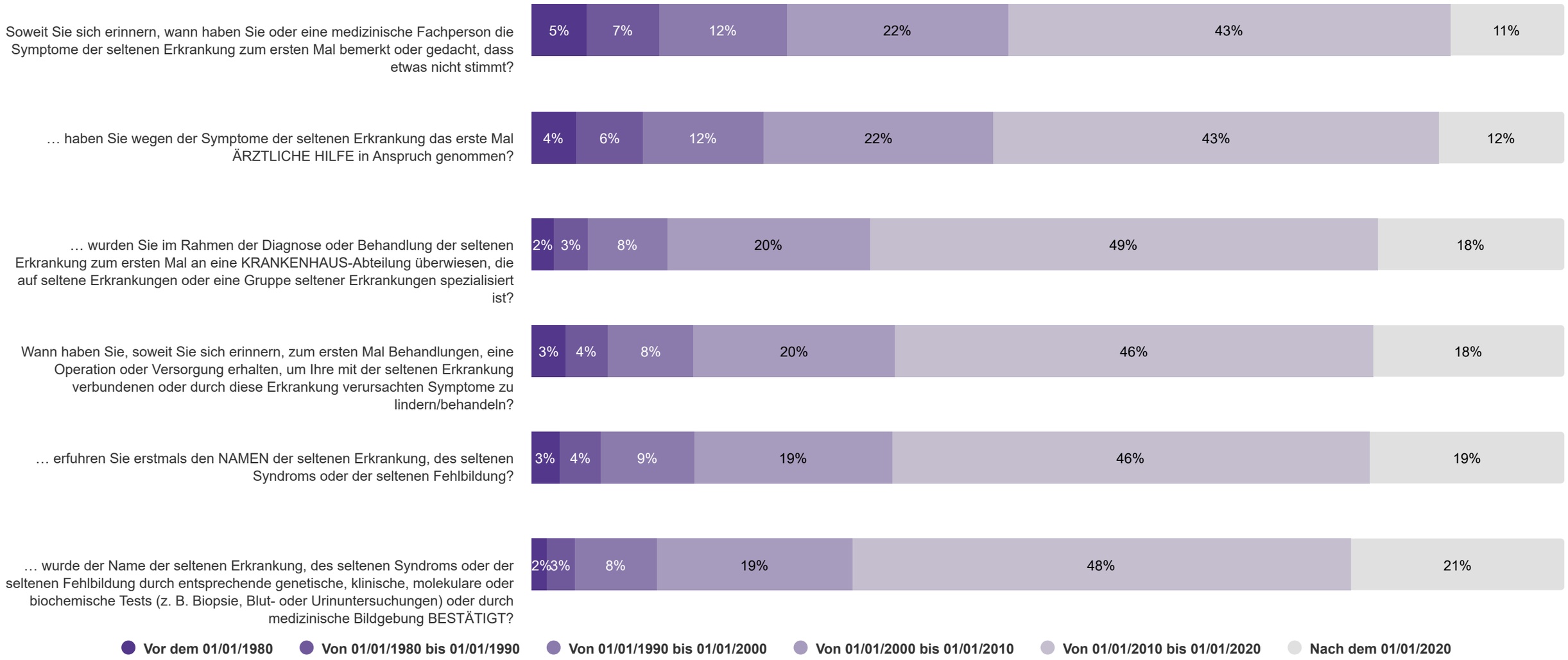
Diagnosis journey

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Zusammengesetzte Analyse



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

	MITTELWERT	UNTERE QUARTILE	MEDIAN	OBERE QUARTILE	MINIMUM	MAXIMUM	ANZAHL
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.

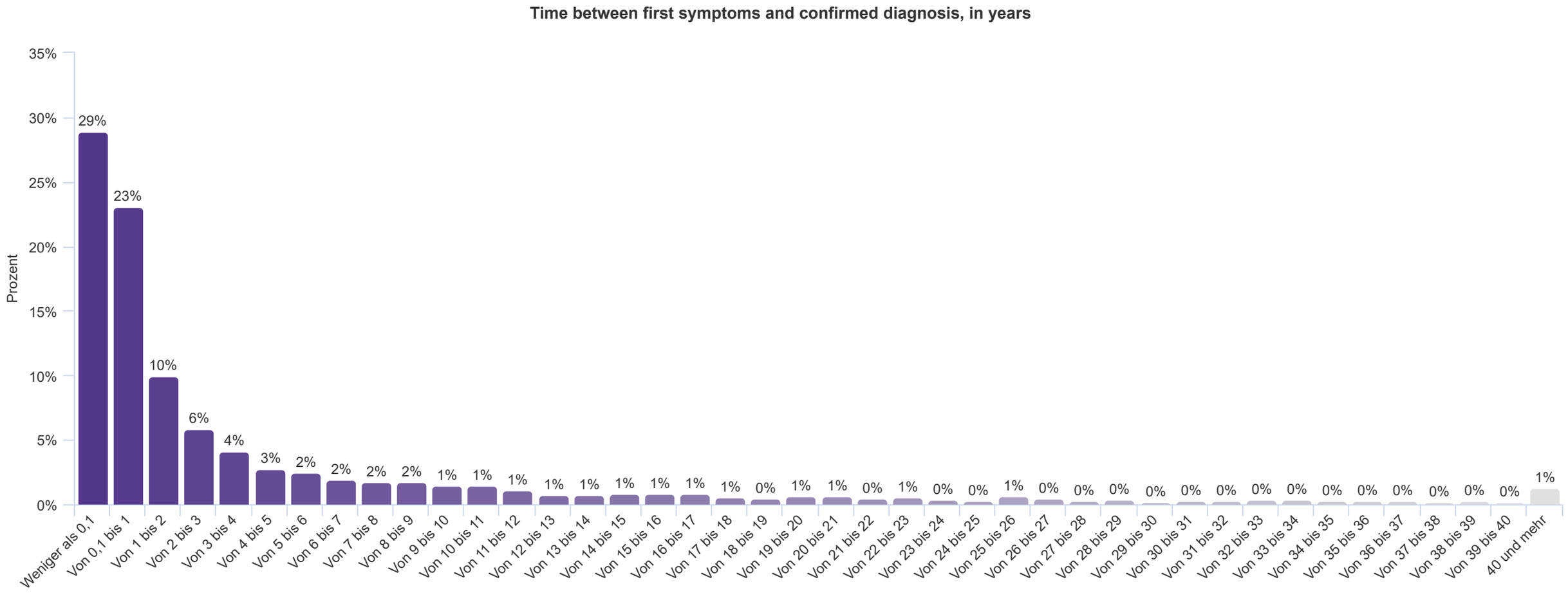
The initial diagnosis = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

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

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Multiple Kreuzung

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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Weiblich	0,6	5.053	4,1	4.750	4,6	2.787	4,2	5.050	5,4	4.193
Männlich	0,3	2.113	2,5	1.976	2,4	1.198	2,5	2.186	3,7	1.839

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Fisher= 2,4.
Intervarianz= 107,9. Intravarianz= 45,4.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Kreuzung

Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben?	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
15 Jahre alt oder jünger	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
zwischen 16 und 19 Jahre alt	0,6	1.807	3,6	1.677	3,9	951	3,4	1.835	4,9	1.495
zwischen 20 und 23 Jahre alt	0,5	2.340	3,5	2.163	3,9	1.323	3,6	2.345	4,7	1.987
24 Jahre alt oder älter	0,4	2.435	3,5	2.303	3,8	1.372	3,7	2.454	4,7	2.067

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,8 ; Fisher= 0,3.
Intervarianz= 13,5. Intravarianz= 45,2.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Kreuzung

	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	
Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben?	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	0,3	5.468	3,5	5.124	3,7	2.962	3,5	5.494	4,7	4.605
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Anderes, welches	0,7	243	3,3	222	4,0	103	4,6	233	5,1	196

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Intervarianz= 51,2. Intravarianz= 44,3.

Mean = average time, in number of years

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

Multiple Kreuzung

Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem:	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ländliche Gegend	0,4	1.841	3,5	1.732	4,1	1.019	3,7	1.847	4,8	1.520
Klein- oder Mittelstadt	0,4	2.974	3,7	2.749	3,8	1.656	3,5	2.981	4,8	2.500
Große Stadt	0,6	2.051	3,4	1.955	3,8	1.138	3,5	2.111	4,8	1.776

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Fisher= 0,8.
Intervarianz= 36,5. Intravarianz= 45,1.

Mean = average time, in number of years

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

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt:	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	
	MITTEL...	N	MITTEL...	N	MITTEL...	N	MITTEL...	N	MITTEL...	N
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	0,5	6.818	3,4	6.506	3,6	3.876	3,3	7.135	4,7	6.501
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	-6,0	3
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	-0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	-0,7	2
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Anderes, welches	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,5 ; Fisher= 0,9.
Intervarianz= 40,1. Intravarianz= 46,0.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Multiple Kreuzung

Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,5	4.422	3,3	4.272	3,9	4.334	3,0	4.491	4,3	3.875
Nein	0,5	3.345	3,8	2.999	33,0	1	4,4	3.299	5,4	2.594

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,7 ; Fisher= 0,1.
Intervarianz= 5,6. Intravarianz= 46,2.

Mean = average time, in number of years

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

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Multiple Kreuzung

Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Nein	0,3	6.552	3,2	6.175	3,4	3.543	3,8	6.840	4,4	5.797

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 40,1.
Intervarianz= 1.832,5. Intravarianz= 45,7.

Mean = average time, in number of years

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

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Multiple Kreuzung

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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	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

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Fisher= 2,1.
Intervarianz= 98,0. Intravarianz= 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

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Multiple Kreuzung

	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	
Genetic diseases	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**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

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 8,5.
Intervarianz= 352,6. Intravarianz= 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

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Multiple Kreuzung

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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	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

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 64,8.
Intervarianz= 2.821,1. Intravarianz= 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

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: 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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	1.069	18%	550	10%	750	13%	800	14%	1.882	33%	735	13%	5.786	100%
Männlich	939	38%	360	14%	188	8%	174	7%	461	19%	369	15%	2.491	100%
Anderes	37	45%	15	18%	14	17%	4	5%	10	12%	3	4%	83	100%
GESAMT	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 580,2 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2.155	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2.719	100%
24 Jahre alt oder älter	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2.829	100%
GESAMT	**2.023**	**25%**	**902**	**11%**	**901**	**11%**	**932**	**12%**	**2.266**	**28%**	**1.066**	**13%**	**8.090**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 100,0 ; Freiheitsgrad= 15

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	2.153	100%
Klein- oder Mittelstadt	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	3.462	100%
Große Stadt	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	2.466	100%
GESAMT	**2.019**	**25%**	**902**	**11%**	**899**	**11%**	**932**	**12%**	**2.264**	**28%**	**1.065**	**13%**	**8.081**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 19,9 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: 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		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.041**	**25%**	**922**	**11%**	**946**	**11%**	**973**	**12%**	**2.342**	**28%**	**1.102**	**13%**	**8.326**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 228,7 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	1.612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1.778	28%	836	13%	**6.370**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	**400**	**100%**
Anderes, welches	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	**289**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 34,8 ; Freiheitsgrad= 10

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

GENETIC DISEASES	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		KEINE ANGABE		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.775**	**22%**	**798**	**10%**	**753**	**9%**	**785**	**10%**	**1.874**	**23%**	**918**	**11%**	**1.171**	**15%**	**8.074**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.500,5 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt:

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**7.273**	**87%**	**593**	**7%**	**213**	**3%**	**281**	**3%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 50,0 ; Freiheitsgrad= 15

Kreuzung: 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		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**1.137**	**23%**	**588**	**12%**	**583**	**12%**	**580**	**12%**	**1.366**	**28%**	**683**	**14%**	**4.937**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 123,7 ; Freiheitsgrad= 5

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: 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		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 83,5 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2.314	100%
Nein	1.243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1.705	30%	851	15%	5.717	100%
Nicht bekannt	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
GESAMT	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 185,7 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2.366	100%
Nein	1.099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1.723	30%	874	15%	5.759	100%
Nicht bekannt	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	44	19%	235	100%
GESAMT	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 418,1 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1.488	31%	612	13%	4.820	100%
Nein	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2.980	100%
Nicht bekannt	174	31%	60	11%	57	10%	45	8%	142	25%	82	15%	560	100%
GESAMT	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 174,5 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1.939	34%	804	14%	5.666	100%
Nein	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2.274	100%
Nicht bekannt	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
GESAMT	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.196,8 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1.072	29%	458	12%	3.744	100%
Nein	1.040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1.150	28%	594	14%	4.179	100%
Nicht bekannt	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
GESAMT	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 23,6 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Nein	1.795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1.873	27%	926	13%	**6.864**	**100%**
GESAMT	**1.929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2.170**	**28%**	**1.045**	**13%**	**7.811**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 99,2 ; Freiheitsgrad= 5

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**4.787**	**57%**	**3.539**	**43%**	**8.326**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 10,7 ; Freiheitsgrad= 5

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 271,1 ; Freiheitsgrad= 25

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 293,4 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**981**	**12%**	**4.002**	**48%**	**3.377**	**40%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 417,5 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: 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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT								

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 341,2 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.344,8 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 83,7 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

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… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**837**	**10%**	**5.711**	**68%**	**1.812**	**22%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 241,5 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

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… … ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**919**	**11%**	**5.467**	**65%**	**1.974**	**24%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 312,2 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.222**	**27%**	**4.417**	**53%**	**1.721**	**21%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 334,3 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERST… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	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	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 227,3 ; Freiheitsgrad= 30

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 13,2 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 60,5 ; Freiheitsgrad= 25

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 122,3 ; Freiheitsgrad= 15

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**672**	**15%**	**3.600**	**82%**	**104**	**2%**	**4.376**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 46,6 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 20,1 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 110,7 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … psychologische Unterstützung angeboten

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%
GESAMT	731	9%	754	9%	773	9%	2.492	30%	3.610	43%	8.360	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 184,8 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 168,0 ; Freiheitsgrad= 20

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**1.103**	**13%**	**178**	**2%**	**971**	**12%**	**2.902**	**35%**	**3.172**	**38%**	**8.326**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 474,3 ; Freiheitsgrad= 20

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGAN…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	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**	
GESAMT	**4.336**	**52%**	**4.091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 109,4 ; Freiheitsgrad= 30

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**748**	**10%**	**3.540**	**45%**	**2.865**	**37%**	**362**	**5%**	**273**	**4%**	**7.788**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 61,5 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**584**	**7%**	**4.399**	**56%**	**2.278**	**29%**	**397**	**5%**	**130**	**2%**	**7.788**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 83,9 ; Freiheitsgrad= 20

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**795**	**15%**	**925**	**18%**	**2.068**	**40%**	**462**	**9%**	**979**	**19%**	**5.229**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 111,9 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**646**	**8%**	**813**	**10%**	**1.733**	**22%**	**497**	**6%**	**4.099**	**53%**	**7.788**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 2.268,3 ; Freiheitsgrad= 20

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Die Fähigkeit zu arbeiten …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.117**	**27%**	**727**	**9%**	**2.275**	**29%**	**422**	**5%**	**2.247**	**29%**	**7.788**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 532,3 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**956**	**12%**	**901**	**12%**	**2.540**	**33%**	**882**	**11%**	**2.509**	**32%**	**7.788**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Der Zugang zu klinischen Studien …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**535**	**7%**	**1.925**	**25%**	**2.781**	**36%**	**1.317**	**17%**	**1.230**	**16%**	**7.788**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 120,0 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.492**	**19%**	**174**	**2%**	**2.062**	**26%**	**1.390**	**18%**	**2.670**	**34%**	**7.788**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 468,1 ; Freiheitsgrad= 20

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Ihr Sozialleben …

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**3.980**	**51%**	**613**	**8%**	**2.657**	**34%**	**142**	**2%**	**396**	**5%**	**7.788**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 240,3 ; Freiheitsgrad= 20

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the same rare disease

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Nein	0,3	6.552	3,2	6.175	3,4	3.543	3,8	6.840	4,4	5.797

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 40,1.
Intervarianz= 1.832,5. Intravarianz= 45,7.

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Sind Sie Patientenvertreter, d. h. an politischen Aktivitäten zur Unterstützung der Sache seltener Erkrankungen beteiligt?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	SIND SIE PATIENTENVERTRETER, D. H. AN POLITISCHEN AKTIVITÄTEN ZUR UNTERSTÜTZUNG DER SACHE SELTENER ERKRANKUNGEN BETEILIGT?							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	257	20%	964	74%	88	7%	**1.309**	**100%**
Nein	1.701	20%	6.137	73%	584	7%	**8.422**	**100%**
GESAMT	**1.958**	**20%**	**7.101**	**73%**	**672**	**7%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,8 ; Chi²= 0,3 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Nein	1.795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1.873	27%	926	13%	**6.864**	**100%**
GESAMT	**1.929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2.170**	**28%**	**1.045**	**13%**	**7.811**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 99,2 ; Freiheitsgrad= 5

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Weiblich	848	14%	5.320	86%	**6.168**	**100%**
Männlich	348	13%	2.305	87%	**2.653**	**100%**
Anderes	6	7%	76	93%	**82**	**100%**
GESAMT	**1.202**	**14%**	**7.701**	**86%**	**8.903**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 3,3 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	360	16%	1.931	84%	**2.291**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	371	13%	2.460	87%	**2.831**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	359	12%	2.558	88%	**2.917**	**100%**
GESAMT	**1.145**	**14%**	**7.307**	**86%**	**8.452**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 13,5 ; Freiheitsgrad= 3

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert

	BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	866	13%	5.779	87%	6.645	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	78	19%	343	81%	421	100%
Anderes, welches	37	13%	259	88%	296	100%
GESAMT	**981**	**13%**	**6.381**	**87%**	**7.362**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 10,5 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert

	BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	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%
GESAMT	**1.256**	**13%**	**8.185**	**87%**	**9.441**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 39,3 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	314	14%	1.931	86%	**2.245**	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	503	14%	3.135	86%	**3.638**	**100%**
Große Stadt	328	13%	2.233	87%	**2.561**	**100%**
GESAMT	**1.145**	**14%**	**7.299**	**86%**	**8.444**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Chi²= 1,8 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**868**	**15%**	**4.755**	**85%**	**5.623**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 89,7 ; Freiheitsgrad= 3

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert

	BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 3.382,7 ; Freiheitsgrad= 1.629

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 2.168,5 ; Freiheitsgrad= 34

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1.309	100%
Nein	112	1%	815	10%	3.730	44%	1.701	20%	665	8%	1.399	17%	8.422	100%
GESAMT	**146**	**2%**	**1.090**	**11%**	**4.334**	**45%**	**1.885**	**19%**	**728**	**7%**	**1.548**	**16%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 198,8 ; Freiheitsgrad= 5

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	858	66%	442	34%	1.300	100%
Nein	4.717	56%	3.647	44%	8.364	100%
GESAMT	**5.575**	**58%**	**4.089**	**42%**	**9.664**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 42,5 ; Freiheitsgrad= 1

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	906	69%	332	25%	71	5%	1.309	100%
Nein	4.206	50%	3.544	42%	672	8%	8.422	100%
GESAMT	**5.112**	**53%**	**3.876**	**40%**	**743**	**8%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 169,3 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.123	86%	143	11%	43	3%	1.309	100%
Nein	7.691	91%	530	6%	201	2%	8.422	100%
GESAMT	**8.814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 42,6 ; Freiheitsgrad= 2

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	119	9%	1.000	76%	190	15%	1.309	100%
Nein	826	10%	5.693	68%	1.903	23%	8.422	100%
GESAMT	**945**	**10%**	**6.693**	**69%**	**2.093**	**22%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 47,7 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
… ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	131	10%	956	73%	222	17%	1.309	100%
Nein	924	11%	5.448	65%	2.050	24%	8.422	100%
GESAMT	**1.055**	**11%**	**6.404**	**66%**	**2.272**	**23%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 39,4 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	337	26%	795	61%	177	14%	**1.309**	**100%**
Nein	2.121	25%	4.485	53%	1.816	22%	**8.422**	**100%**
GESAMT	**2.458**	**25%**	**5.280**	**54%**	**1.993**	**20%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 47,6 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERSTE… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	**906**	
Nein	1.079	26%	1.354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1.148	27%	**4.206**	
GESAMT	**1.390**	**27%**	**1.596**	**31%**	**791**	**15%**	**486**	**10%**	**122**	**2%**	**106**	**2%**	**1.408**	**28%**	**5.112**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 66,3 ; Freiheitsgrad= 6

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Nein	471	11%	213	5%	3.522	84%	4.206	100%
GESAMT	**538**	**11%**	**238**	**5%**	**4.336**	**85%**	**5.112**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,0 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Nein	439	10%	481	11%	879	21%	1.518	36%	699	17%	190	5%	4.206	100%
GESAMT	**525**	**10%**	**549**	**11%**	**1.053**	**21%**	**1.850**	**36%**	**902**	**18%**	**233**	**5%**	**5.112**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 26,7 ; Freiheitsgrad= 5

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	**906**	**100%**
Nein	1.626	39%	922	22%	1.363	32%	295	7%	**4.206**	**100%**
GESAMT	**2.029**	**40%**	**1.140**	**22%**	**1.585**	**31%**	**358**	**7%**	**5.112**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,9 ; Freiheitsgrad= 3

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Gentests

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	90	10%	792	87%	24	3%	**906**	**100%**
Nein	668	16%	3.430	82%	107	3%	**4.205**	**100%**
GESAMT	**758**	**15%**	**4.222**	**83%**	**131**	**3%**	**5.111**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 20,9 ; Freiheitsgrad= 2

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	147	13%	955	85%	21	2%	**1.123**	**100%**
Nein	1.122	15%	6.437	84%	131	2%	**7.690**	**100%**
GESAMT	**1.269**	**14%**	**7.392**	**84%**	**152**	**2%**	**8.813**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Chi²= 1,9 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	219	17%	1.057	81%	33	3%	**1.309**	**100%**
Nein	1.700	20%	6.575	78%	147	2%	**8.422**	**100%**
GESAMT	**1.919**	**20%**	**7.632**	**78%**	**180**	**2%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 11,6 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / … psychologische Unterstützung angeboten

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1.309	100%
Nein	746	9%	778	9%	758	9%	2.439	29%	3.701	44%	8.422	100%
GESAMT	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2.996**	**31%**	**4.146**	**43%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 101,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1.309	100%
Nein	1.680	20%	309	4%	1.196	14%	1.246	15%	3.991	47%	8.422	100%
GESAMT	**1.986**	**20%**	**365**	**4%**	**1.346**	**14%**	**1.531**	**16%**	**4.503**	**46%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 65,6 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1.300	100%
Nein	1.162	14%	186	2%	991	12%	2.824	34%	3.201	38%	8.364	100%
GESAMT	**1.317**	**14%**	**223**	**2%**	**1.095**	**11%**	**3.371**	**35%**	**3.658**	**38%**	**9.664**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 45,0 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1.309	
Nein	4.333	51%	4.142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8.422	
GESAMT	**5.084**	**52%**	**4.718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1.075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 79,4 ; Freiheitsgrad= 6

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

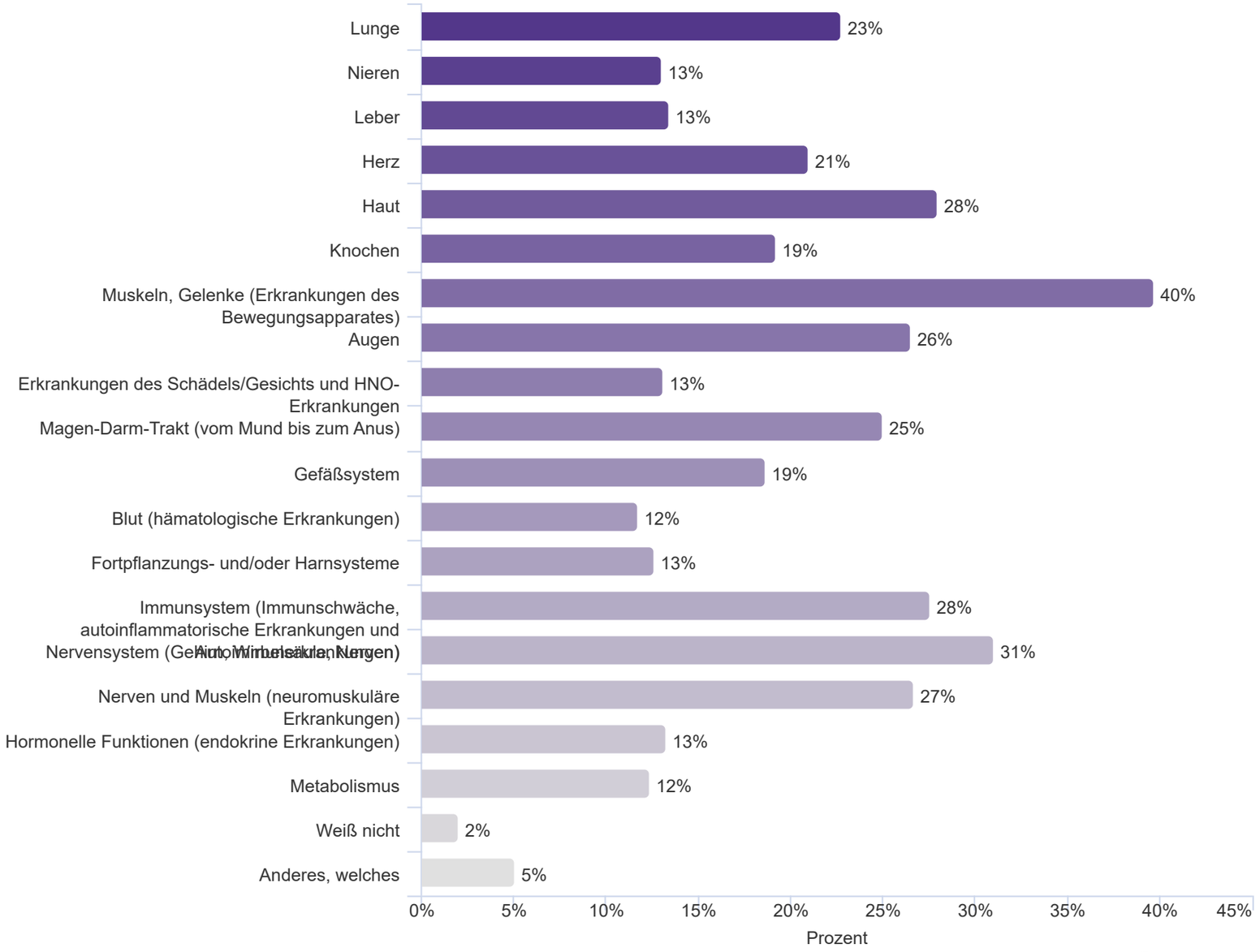
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Welche Körperteile sind von der seltenen Erkrankung betroffen?

	N
Lunge	2.386
Nieren	1.365
Leber	1.405
Herz	2.198
Haut	2.929
Knochen	2.016
Muskeln, Gelenke (Erkrankungen des Bewegungsapparates)	4.164
Augen	2.777
Erkrankungen des Schädels/Gesichts und HNO-Erkrankungen	1.371
Magen-Darm-Trakt (vom Mund bis zum Anus)	2.624
Gefäßsystem	1.957
Blut (hämatologische Erkrankungen)	1.232
Fortpflanzungs- und/oder Harnsysteme	1.324
Immunsystem (Immunschwäche, autoinflammatorische Erkrankungen und Autoimmunerkrankungen)	2.892
Nervensystem (Gehirn, Wirbelsäule, Nerven)	3.254
Nerven und Muskeln (neuromuskuläre Erkrankungen)	2.795
Hormonelle Funktionen (endokrine Erkrankungen)	1.393
Metabolismus	1.301
Weiß nicht	208
Anderes, welches	529
GESAMT	**10.486**

Welche Körperteile sind von der seltenen Erkrankung betroffen?

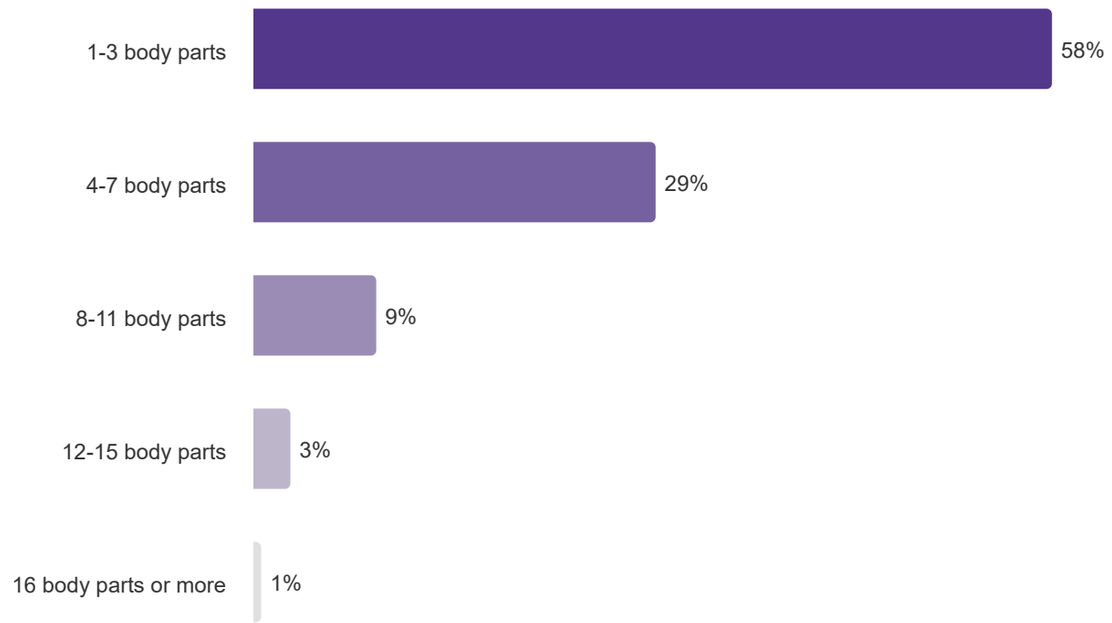


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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
GESAMT	**10.486**

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



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	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

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 3,6.
Intervarianz= 167,4. Intravarianz= 45,9.

Mean = average time, in number of years

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

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Sind Sie Patientenvertreter, d. h. an politischen Aktivitäten zur Unterstützung der Sache seltener Erkrankungen beteiligt?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SIND SIE PATIENTENVERTRETER, D. H. AN POLITISCHEN AKTIVITÄTEN ZUR UNTERSTÜTZUNG DER SACHE SELTENER ERKRANKUNGEN BETEILIGT?							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**2.073**	**20%**	**7.666**	**73%**	**747**	**7%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 17,7 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: 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		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**2.045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2.353**	**28%**	**1.107**	**13%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 83,5 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: 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		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	3.647	55%	2.033	31%	707	11%	216	3%	56	1%	6.659	100%
Männlich	1.837	65%	758	27%	162	6%	48	2%	5	0%	2.810	100%
Anderes	62	61%	26	26%	9	9%	2	2%	2	2%	101	100%
GESAMT	**5.546**	**58%**	**2.817**	**29%**	**878**	**9%**	**266**	**3%**	**63**	**1%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 131,1 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: 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		GESAMT	
	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%
GESAMT	**5.907**	**58%**	**2.994**	**29%**	**927**	**9%**	**279**	**3%**	**65**	**1%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 80,7 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	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	GESAMT
Ländliche Gegend	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Große Stadt	57%	30%	9%	3%	1%	**100%**
GESAMT	**58%**	**29%**	**9%**	**3%**	**1%**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,6 ; Chi²= 6,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt:

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:											
	ICH KENNE DEN NAMEN DER SELTENEN ERKRANKUNG, DES SELTENEN SYNDROMS ODER DER SELTENEN FEHLBILDUNG UND SIE WURDE DURCH ENTSPRECHENDE GENETISCHE, KLINISCHE, MOLEKULARE ODER BIOCHEMISCHE TESTS (Z. B. BIOPSIE, BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN) ODER DURCH MEDIZINISCHE BILDGEBUNG BESTÄTIGT.		ICH KENNE DEN NAMEN DER SELTENEN ERKRANKUNG, DES SELTENEN SYNDROMS ODER DER SELTENEN FEHLBILDUNG, ABER SIE WURDE NOCH NICHT DURCH ENTSPRECHENDE GENETISCHE, KLINISCHE, MOLEKULARE ODER BIOCHEMISCHE TESTS ODER DURCH MEDIZINISCHE BILDGEBUNG BESTÄTIGT.		ICH HABE NUR BRUCHSTÜCKHAFTE INFORMATIONEN ÜBER DEN NAMEN DER SELTENEN ERKRANKUNG ODER DAS BETROFFENE GEN ODER DIE ART DER ERKRANKUNG		ICH WEIß, DASS DIE ERKRANKUNG SELTEN IST, ABER DER NAME ODER DIE URSACHE SIND MIR NICHT BEKANNT		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: 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		GESAMT	
	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%
GESAMT	**5.447**	**67%**	**2.627**	**33%**	**8.074**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 54,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: 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		GESAMT	
	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%
GESAMT	**4.406**	**77%**	**1.315**	**23%**	**5.721**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Chi²= 3,9 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**222**	**2%**	**9.509**	**98%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 9,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**396**	**4%**	**9.139**	**96%**	**9.535**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 14,7 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	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%
GESAMT	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 943,4 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 12,1 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 505,4 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 533,1 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: 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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 474,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**5.490**	**52%**	**4.171**	**40%**	**825**	**8%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 40,1 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**9.482**	**90%**	**733**	**7%**	**271**	**3%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 20,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

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.	… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**1.117**	**11%**	**7.116**	**68%**	**2.253**	**21%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 255,4 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.197**	**11%**	**6.828**	**65%**	**2.461**	**23%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 148,7 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.805**	**27%**	**5.556**	**53%**	**2.125**	**20%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 383,6 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERSTE… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	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**	
GESAMT	**1.460**	**27%**	**1.731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1.511**	**28%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 70,0 ; Freiheitsgrad= 24

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 53,6 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1.159**	**21%**	**1.930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 83,6 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 81,6 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 1,0 ; Chi²= 2,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 18,8 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 44,4 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … psychologische Unterstützung angeboten

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 129,6 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 245,7 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

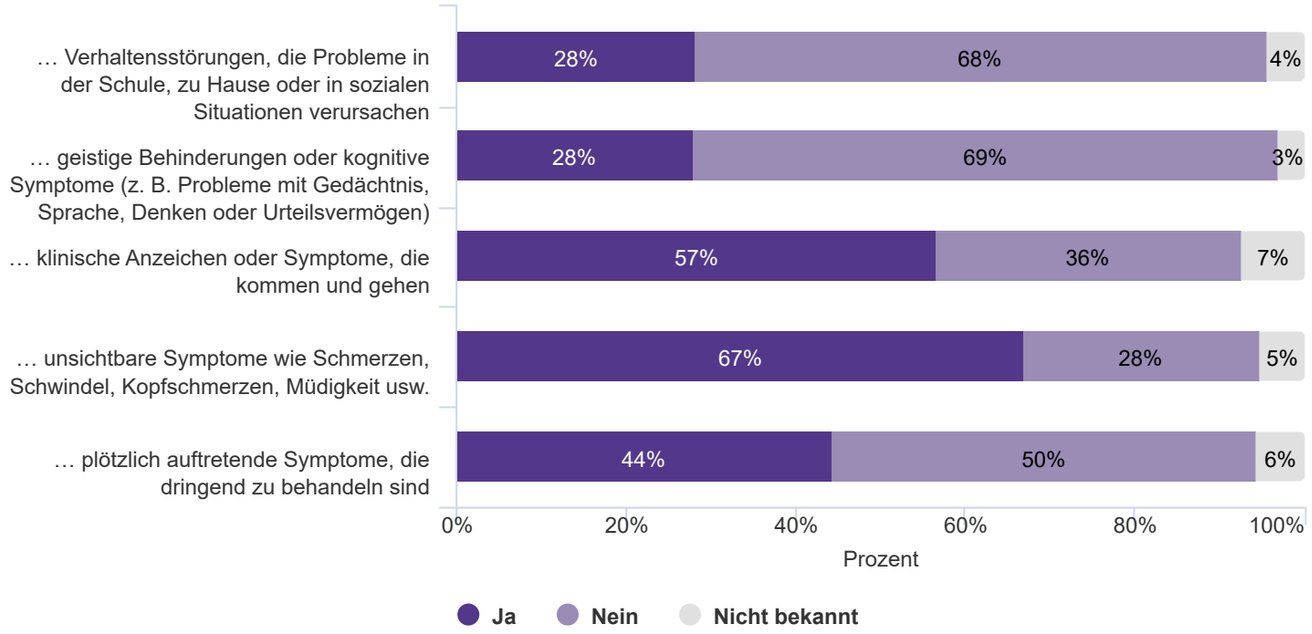
Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 363,7 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Waren die ersten Symptome …

	JA	NEIN	NICHT BEKANNT	GESAMT
… Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen	2.957	7.085	444	**10.486**
… geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen)	2.936	7.236	314	**10.486**
… klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen	5.940	3.788	758	**10.486**
… unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw.	7.020	2.916	550	**10.486**
… plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind	4.648	5.251	587	**10.486**

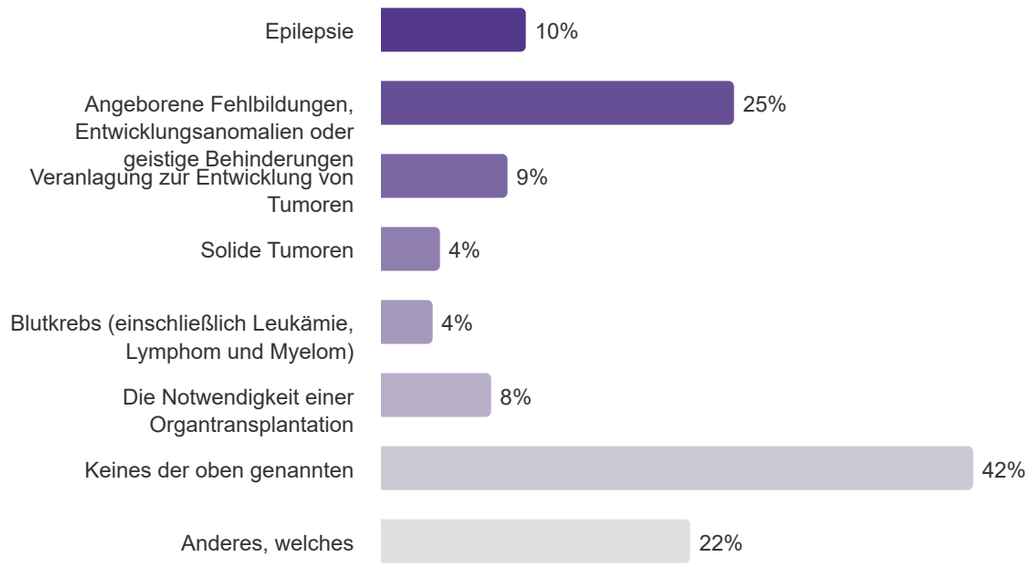
Waren die ersten Symptome …



Und die seltene Erkrankung verursacht:

	N
Epilepsie	997
Angeborene Fehlbildungen, Entwicklungsanomalien oder geistige Behinderungen	2.424
Veranlagung zur Entwicklung von Tumoren	877
Solide Tumoren	409
Blutkrebs (einschließlich Leukämie, Lymphom und Myelom)	365
Die Notwendigkeit einer Organtransplantation	766
Keines der oben genannten	4.064
Anderes, welches	2.133
GESAMT	**9.693**

Und die seltene Erkrankung verursacht:



Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

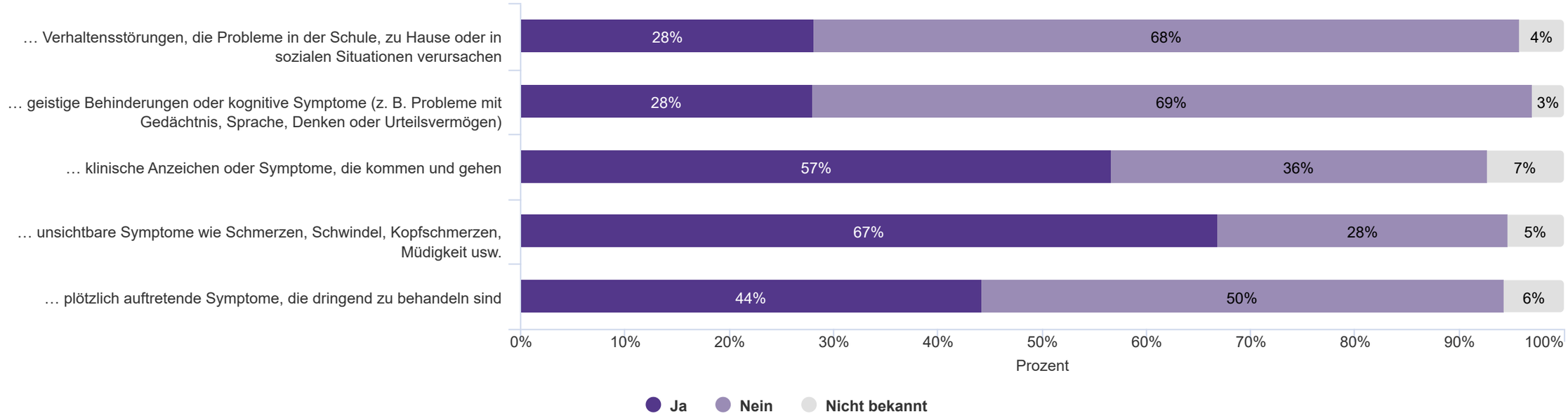
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Waren die ersten Symptome …

	JA	NEIN	NICHT BEKANNT	GESAMT
… Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen	2.957	7.085	444	**10.486**
… geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen)	2.936	7.236	314	**10.486**
… klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen	5.940	3.788	758	**10.486**
… unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw.	7.020	2.916	550	**10.486**
… plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind	4.648	5.251	587	**10.486**
GESAMT	**23.501**	**26.276**	**2.653**	**52.430**

Waren die ersten Symptome …



Did the first symptoms include...

Multiple Kreuzung

… Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,8	2.226	3,6	2.003	3,8	1.172	3,9	2.190	5,0	1.783
Nein	0,4	5.320	3,5	5.071	3,8	3.032	3,5	5.370	4,6	4.501
Nicht bekannt	-0,4	274	2,9	248	4,8	131	3,8	283	5,2	223

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 5,0.
Intervarianz= 230,0. Intravarianz= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Did the first symptoms include...

Multiple Kreuzung

… geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen)	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,3	2.254	3,0	1.967	3,4	1.147	3,8	2.220	4,5	1.830
Nein	0,6	5.358	3,7	5.172	4,0	3.075	3,5	5.431	4,8	4.517
Nicht bekannt	-0,2	208	2,4	183	4,8	113	3,4	192	4,9	160

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Fisher= 3,3.
Intervarianz= 150,6. Intravarianz= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Did the first symptoms include...

Multiple Kreuzung

… klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,4	4.586	4,0	4.324	4,4	2.467	4,1	4.488	5,4	3.680
Nein	0,6	2.744	2,8	2.547	3,0	1.600	2,8	2.858	3,8	2.417
Nicht bekannt	0,3	490	2,7	451	3,7	268	3,4	497	4,1	410

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,6 ; Fisher= 0,6.
Intervarianz= 26,9. Intravarianz= 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 Kreuzung

… unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw.	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,4	5.372	3,9	5.099	4,5	2.939	4,2	5.271	5,1	4.309
Nein	0,6	2.071	2,6	1.902	2,6	1.197	2,4	2.191	3,9	1.877
Nicht bekannt	0,5	377	1,8	321	2,6	199	2,7	381	3,8	321

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,7 ; Fisher= 0,4.
Intervarianz= 18,8. Intravarianz= 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 Kreuzung

… plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,2	3.601	3,1	3.462	3,8	1.947	3,5	3.547	4,8	2.940
Nein	0,7	3.836	3,8	3.526	3,7	2.180	3,6	3.917	4,6	3.280
Nicht bekannt	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Fisher= 4,1.
Intervarianz= 190,5. Intravarianz= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN						
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GES
	N	%	N	%	N	%	N
Weiblich	1.702	26%	4.661	70%	296	4%	6.659
Männlich	912	32%	1.795	64%	103	4%	2.810
Anderes	35	35%	57	56%	9	9%	101
GESAMT	**2.649**	**28%**	**6.513**	**68%**	**408**	**4%**	**9.570**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 56,6 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBL GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)						
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GES
	N	%	N	%	N	%	N
Weiblich	1.735	26%	4.721	71%	203	3%	6.659
Männlich	873	31%	1.858	66%	79	3%	2.810
Anderes	37	37%	58	57%	6	6%	101
GESAMT	**2.645**	**28%**	**6.637**	**69%**	**288**	**3%**	**9.570**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 32,8 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEH						
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GES
	N	%	N	%	N	%	N
Weiblich	4.062	61%	2.137	32%	460	7%	6.659
Männlich	1.363	49%	1.239	44%	208	7%	2.810
Anderes	50	50%	41	41%	10	10%	101
GESAMT	**5.475**	**57%**	**3.417**	**36%**	**678**	**7%**	**9.570**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 137,2 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHM MÜDIGKEIT USW.						
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GES
	N	%	N	%	N	%	N
Weiblich	4.869	73%	1.506	23%	284	4%	6.659
Männlich	1.542	55%	1.067	38%	201	7%	2.810
Anderes	57	56%	34	34%	10	10%	101
GESAMT	**6.468**	**68%**	**2.607**	**27%**	**495**	**5%**	**9.570**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 308,1 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	3.016	45%	3.242	49%	401	6%	6.659	100%
Männlich	1.202	43%	1.479	53%	129	5%	2.810	100%
Anderes	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
GESAMT	**4.259**	**45%**	**4.771**	**50%**	**540**	**6%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 19,8 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUS… AUFGEHÖRT HABEN?	… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	737	30%	1.585	64%	142	6%	2.464	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	814	27%	2.090	69%	118	4%	3.022	100%
24 Jahre alt oder älter	809	26%	2.234	71%	102	3%	3.145	100%
GESAMT	**2.536**	**28%**	**6.161**	**68%**	**389**	**4%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 73,7 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen)

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	719	29%	1.662	67%	83	3%	2.464	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	814	27%	2.124	70%	84	3%	3.022	100%
24 Jahre alt oder älter	868	28%	2.197	70%	80	3%	3.145	100%
GESAMT	**2.550**	**28%**	**6.265**	**69%**	**271**	**3%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 23,1 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	1.377	56%	889	36%	198	8%	2.464	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	1.740	58%	1.079	36%	203	7%	3.022	100%
24 Jahre alt oder älter	1.810	58%	1.136	36%	199	6%	3.145	100%
GESAMT	**5.176**	**57%**	**3.264**	**36%**	**646**	**7%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 13,6 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw.

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	1.705	69%	639	26%	120	5%	2.464	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	2.033	67%	816	27%	173	6%	3.022	100%
24 Jahre alt oder älter	2.040	65%	940	30%	165	5%	3.145	100%
GESAMT	**6.067**	**67%**	**2.530**	**28%**	**489**	**5%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 17,7 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	1.165	47%	1.141	46%	158	6%	2.464	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	1.303	43%	1.542	51%	177	6%	3.022	100%
24 Jahre alt oder älter	1.337	43%	1.659	53%	149	5%	3.145	100%
GESAMT	**4.029**	**44%**	**4.546**	**50%**	**511**	**6%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 32,7 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	45	2%	248	8%	1.161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2.957	100%
Nein	96	1%	852	12%	3.218	45%	1.314	19%	507	7%	1.098	15%	7.085	100%
Nicht bekannt	14	3%	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
GESAMT	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 101,9 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	47	2%	242	8%	1.104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2.936	100%
Nein	102	1%	880	12%	3.335	46%	1.334	18%	494	7%	1.091	15%	7.236	100%
Nicht bekannt	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
GESAMT	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 148,7 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	66	1%	503	8%	2.378	40%	1.230	21%	533	9%	1.230	21%	5.940	100%
Nein	69	2%	555	15%	1.834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3.788	100%
Nicht bekannt	20	3%	92	12%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
GESAMT	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 295,6 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	65	1%	619	9%	2.878	41%	1.432	20%	608	9%	1.418	20%	7.020	100%
Nein	77	3%	468	16%	1.454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2.916	100%
Nicht bekannt	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
GESAMT	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 364,2 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	65	1%	419	9%	1.857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4.648	100%
Nein	77	1%	674	13%	2.469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5.251	100%
Nicht bekannt	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
GESAMT	**155**	**1%**	**1.150**	**11%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 149,7 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	1.669	57%	1.259	43%	**2.928**	**100%**
Nein	4.110	58%	2.933	42%	**7.043**	**100%**
Nicht bekannt	219	50%	223	50%	**442**	**100%**
GESAMT	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 13,8 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	1.564	54%	1.349	46%	**2.913**	**100%**
Nein	4.260	59%	2.927	41%	**7.187**	**100%**
Nicht bekannt	174	56%	139	44%	**313**	**100%**
GESAMT	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 27,0 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	3.342	57%	2.555	43%	5.897	100%
Nein	2.218	59%	1.542	41%	3.760	100%
Nicht bekannt	438	58%	318	42%	756	100%
GESAMT	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 5,1 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	3.972	57%	2.993	43%	6.965	100%
Nein	1.721	59%	1.177	41%	2.898	100%
Nicht bekannt	305	55%	245	45%	550	100%
GESAMT	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 5,8 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	2.674	58%	1.932	42%	**4.606**	**100%**
Nein	3.005	58%	2.216	42%	**5.221**	**100%**
Nicht bekannt	319	54%	267	46%	**586**	**100%**
GESAMT	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 2,8 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

… VERHALTEN… DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSAC…	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	527	18%	1.382	47%	1.048	35%	2.957	100%
Nein	1.351	19%	2.935	41%	2.799	40%	7.085	100%
Nicht bekannt	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
GESAMT	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 26,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

… VERHALTENS… DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	338	11%	1.624	55%	995	34%	2.957	100%
Nein	863	12%	3.076	43%	3.146	44%	7.085	100%
Nicht bekannt	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
GESAMT	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 124,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / 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.

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	776	26%	1.525	52%	656	22%	2.957	100%
Nein	1.797	25%	3.271	46%	2.017	28%	7.085	100%
Nicht bekannt	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 45,3 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

… GEISTIGE BEHINDERU… ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVE…	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	514	18%	1.368	47%	1.054	36%	2.936	100%
Nein	1.383	19%	3.010	42%	2.843	39%	7.236	100%
Nicht bekannt	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
GESAMT	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,1 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

… GEISTIGE BEHINDERUN… ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVER…	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	327	11%	1.602	55%	1.007	34%	2.936	100%
Nein	876	12%	3.161	44%	3.199	44%	7.236	100%
Nicht bekannt	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
GESAMT	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 115,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / 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.

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	787	27%	1.493	51%	656	22%	2.936	100%
Nein	1.817	25%	3.366	47%	2.053	28%	7.236	100%
Nicht bekannt	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 40,3 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.062	18%	3.070	52%	1.808	30%	5.940	100%
Nein	745	20%	1.171	31%	1.872	49%	3.788	100%
Nicht bekannt	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
GESAMT	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 468,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	703	12%	3.352	56%	1.885	32%	5.940	100%
Nein	447	12%	1.264	33%	2.077	55%	3.788	100%
Nicht bekannt	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
GESAMT	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 570,6 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / 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.

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.485	25%	3.340	56%	1.115	19%	5.940	100%
Nein	987	26%	1.364	36%	1.437	38%	3.788	100%
Nicht bekannt	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 532,5 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

… UNSICHTBA… SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHM… MÜDIGKEIT USW.	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.330	19%	3.580	51%	2.110	30%	7.020	100%
Nein	533	18%	775	27%	1.608	55%	2.916	100%
Nicht bekannt	87	16%	165	30%	298	54%	550	100%
GESAMT	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 687,8 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMER… MÜDIGKEIT USW.	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	850	12%	3.966	56%	2.204	31%	7.020	100%
Nein	332	11%	780	27%	1.804	62%	2.916	100%
Nicht bekannt	64	12%	188	34%	298	54%	550	100%
GESAMT	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 898,9 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / 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.

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.793	26%	3.932	56%	1.295	18%	7.020	100%
Nein	743	25%	899	31%	1.274	44%	2.916	100%
Nicht bekannt	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 826,2 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

… PLÖTZLICH AUFTRETE… SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	852	18%	2.315	50%	1.481	32%	**4.648**	**100%**
Nein	1.001	19%	1.925	37%	2.325	44%	**5.251**	**100%**
Nicht bekannt	97	17%	280	48%	210	36%	**587**	**100%**
GESAMT	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**4.016**	**38%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 204,3 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	517	11%	2.443	53%	1.688	36%	**4.648**	**100%**
Nein	651	12%	2.180	42%	2.420	46%	**5.251**	**100%**
Nicht bekannt	78	13%	311	53%	198	34%	**587**	**100%**
GESAMT	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 138,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / 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.

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.118	24%	2.531	54%	999	21%	**4.648**	**100%**
Nein	1.406	27%	2.187	42%	1.658	32%	**5.251**	**100%**
Nicht bekannt	159	27%	300	51%	128	22%	**587**	**100%**
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 193,2 ; Freiheitsgrad= 4

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**215**	**2%**	**9.226**	**98%**	**9.441**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 35,8 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**584**	**6%**	**8.857**	**94%**	**9.441**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 87,7 ; Freiheitsgrad= 2

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	39	3%	1.270	97%	**1.309**	**100%**
Nein	183	2%	8.239	98%	**8.422**	**100%**
GESAMT	**222**	**2%**	**9.509**	**98%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 3,3 ; Freiheitsgrad= 1

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	38	3%	1.249	97%	**1.287**	**100%**
Nein	358	4%	7.887	96%	**8.245**	**100%**
GESAMT	**396**	**4%**	**9.136**	**96%**	**9.532**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 5,4 ; Freiheitsgrad= 1

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
Nein	141	1%	1.056	11%	4.222	44%	1.846	19%	717	8%	1.527	16%	9.509	100%
GESAMT	**146**	**2%**	**1.090**	**11%**	**4.334**	**45%**	**1.885**	**19%**	**728**	**7%**	**1.548**	**16%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 14,3 ; Freiheitsgrad= 5

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?													
	0		1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
Nein	116	1%	964	11%	4.050	44%	1.808	20%	712	8%	1.489	16%	9.139	100%
GESAMT	**138**	**1%**	**1.055**	**11%**	**4.241**	**44%**	**1.855**	**19%**	**722**	**8%**	**1.524**	**16%**	**9.535**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 141,8 ; Freiheitsgrad= 5

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	146	66%	75	34%	221	100%
Nein	5.429	57%	4.014	43%	9.443	100%
GESAMT	**5.575**	**58%**	**4.089**	**42%**	**9.664**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 6,5 ; Freiheitsgrad= 1

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ja	271	69%	120	31%	391	100%
Nein	5.185	57%	3.893	43%	9.078	100%
GESAMT	**5.456**	**58%**	**4.013**	**42%**	**9.469**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,8 ; Freiheitsgrad= 1

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / … psychologische Unterstützung angeboten

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
Nein	816	9%	873	9%	821	9%	2.949	31%	4.050	43%	**9.509**	**100%**
GESAMT	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2.996**	**31%**	**4.146**	**43%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 17,1 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / … psychologische Unterstützung angeboten

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
Nein	762	8%	829	9%	783	9%	2.869	31%	3.896	43%	**9.139**	**100%**
GESAMT	**816**	**9%**	**880**	**9%**	**827**	**9%**	**2.959**	**31%**	**4.053**	**43%**	**9.535**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 31,2 ; Freiheitsgrad= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Nein	1.927	20%	354	4%	1.309	14%	1.502	16%	4.417	46%	9.509	100%
GESAMT	**1.986**	**20%**	**365**	**4%**	**1.346**	**14%**	**1.531**	**16%**	**4.503**	**46%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 10,2 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Nein	1.805	20%	333	4%	1.250	14%	1.458	16%	4.293	47%	9.139	100%
GESAMT	**1.934**	**20%**	**352**	**4%**	**1.311**	**14%**	**1.506**	**16%**	**4.432**	**46%**	**9.535**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 48,0 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
Nein	1.278	14%	216	2%	1.058	11%	3.310	35%	3.581	38%	**9.443**	**100%**
GESAMT	**1.317**	**14%**	**223**	**2%**	**1.095**	**11%**	**3.371**	**35%**	**3.658**	**38%**	**9.664**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 13,2 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
Nein	1.202	13%	193	2%	1.016	11%	3.237	36%	3.430	38%	**9.078**	**100%**
GESAMT	**1.290**	**14%**	**214**	**2%**	**1.070**	**11%**	**3.330**	**35%**	**3.565**	**38%**	**9.469**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 59,4 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGAN…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Nein	4.953	52%	4.623	49%	406	4%	155	2%	1.052	11%	485	5%	464	5%	**9.509**	
GESAMT	**5.084**	**52%**	**4.718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1.075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 8,1 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGAN…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Nein	4.736	52%	4.473	49%	383	4%	148	2%	1.013	11%	469	5%	445	5%	**9.139**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 14,1 ; Freiheitsgrad= 6

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

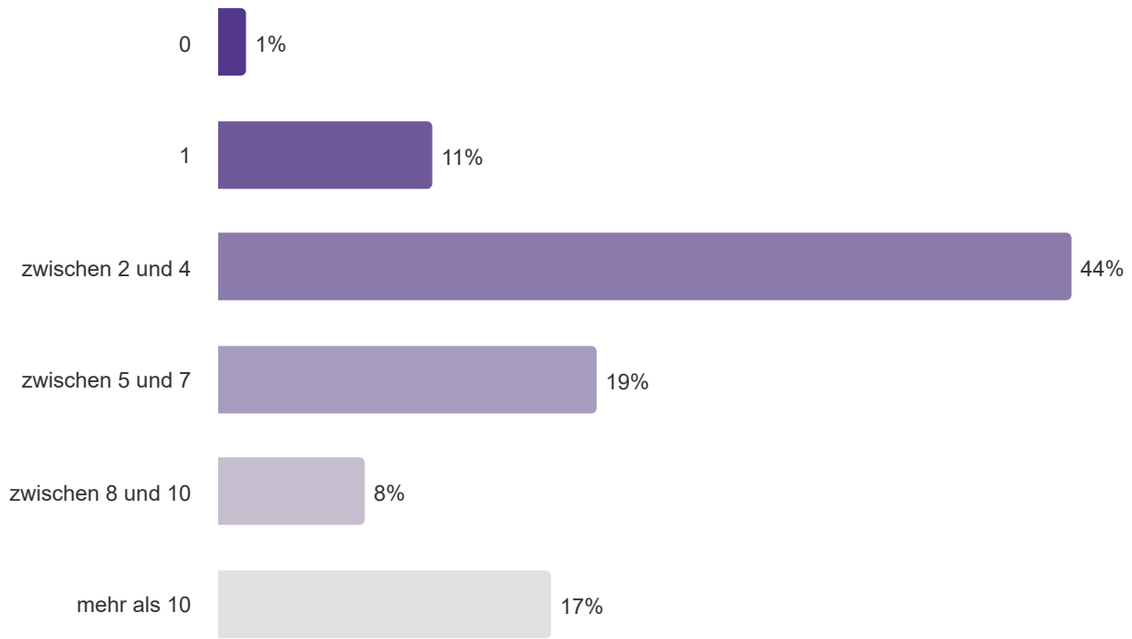
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

	N
0	155
1	1.150
zwischen 2 und 4	4.569
zwischen 5 und 7	2.033
zwischen 8 und 10	791
mehr als 10	1.788
GESAMT	**10.486**

Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Multiple Kreuzung

Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
0-1	1,3	846	2,4	815	3,1	532	1,0	924	2,5	824
zwischen 2 und 4	0,7	3.394	2,5	3.213	2,5	2.042	1,8	3.478	3,1	2.956
zwischen 5 und 7	0,3	1.600	3,1	1.501	3,7	806	3,3	1.563	4,4	1.276
zwischen 8 und 10	0,4	597	4,4	575	4,8	304	5,5	592	6,9	455
mehr als 10	-0,3	1.383	6,9	1.218	8,6	651	9,7	1.286	10,9	996

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 7,9.
Intervarianz= 362,7. Intravarianz= 45,8.

Mean = average time, in number of years

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

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	747	11%	2.821	42%	1.315	20%	532	8%	1.244	19%	6.659	100%
Männlich	393	14%	1.324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	2.810	100%
Anderes	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	101	100%
GESAMT	**1.156**	**12%**	**4.190**	**44%**	**1.868**	**20%**	**727**	**8%**	**1.629**	**17%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 67,3 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	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%
GESAMT	**752**	**13%**	**2.561**	**45%**	**1.081**	**19%**	**414**	**7%**	**913**	**16%**	**5.721**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 61,9 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	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%
GESAMT	**959**	**11%**	**3.666**	**44%**	**1.663**	**20%**	**642**	**8%**	**1.430**	**17%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 257,8 ; Freiheitsgrad= 20

Kreuzung: Genetic diseases / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

GENETIC DISEASES	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.019**	**13%**	**3.593**	**45%**	**1.563**	**19%**	**609**	**8%**	**1.290**	**16%**	**8.074**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 122,4 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	802	13%	2.812	47%	1.085	18%	408	7%	891	15%	5.998	100%
Nein	497	11%	1.731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4.415	100%
Keine Angabe	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 111,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1.309	100%
Nein	927	11%	3.730	44%	1.701	20%	665	8%	1.399	17%	8.422	100%
Keine Angabe	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
GESAMT	**1.247**	**13%**	**4.358**	**44%**	**1.903**	**19%**	**730**	**7%**	**1.570**	**16%**	**9.808**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 212,1 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	181	9%	1.092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1.950	100%
JA, mehrmals	186	4%	1.386	31%	1.084	24%	504	11%	1.360	30%	4.520	100%
NEIN	938	23%	2.091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4.016	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 2.022,5 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1.246	100%
JA, mehrmals	277	6%	1.600	32%	1.142	23%	551	11%	1.364	28%	4.934	100%
NEIN	912	21%	2.309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4.306	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.612,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: 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. / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

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.	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	304	11%	1.402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2.683	100%
JA, mehrmals	229	5%	1.683	34%	1.184	24%	529	11%	1.393	28%	5.018	100%
NEIN	772	28%	1.484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2.785	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.947,3 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	312	13%	1.135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2.464	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	362	12%	1.337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3.022	100%
24 Jahre alt oder älter	374	12%	1.303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3.145	100%
GESAMT	**1.098**	**12%**	**3.989**	**44%**	**1.775**	**20%**	**687**	**8%**	**1.537**	**17%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 30,5 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	835	12%	3.062	43%	1.419	20%	550	8%	1.259	18%	**7.125**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
Anderes, welches	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	**337**	**100%**
GESAMT	**935**	**12%**	**3.412**	**43%**	**1.569**	**20%**	**606**	**8%**	**1.405**	**18%**	**7.927**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,9 ; Chi²= 2,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 927,2 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	1.182	13%	4.122	46%	1.731	19%	645	7%	1.368	15%	9.048	100%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
Anderes, welches	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 262,3 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 8.482,9 ; Freiheitsgrad= 6.700

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.122,8 ; Freiheitsgrad= 136

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	293	10%	1.161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2.957	100%
Nein	948	13%	3.218	45%	1.314	19%	507	7%	1.098	15%	7.085	100%
Nicht bekannt	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 89,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	289	10%	1.104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2.936	100%
Nein	982	14%	3.335	46%	1.334	18%	494	7%	1.091	15%	7.236	100%
Nicht bekannt	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 141,2 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	569	10%	2.378	40%	1.230	21%	533	9%	1.230	21%	5.940	100%
Nein	624	16%	1.834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3.788	100%
Nicht bekannt	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 290,5 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	684	10%	2.878	41%	1.432	20%	608	9%	1.418	20%	7.020	100%
Nein	545	19%	1.454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2.916	100%
Nicht bekannt	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 355,1 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	484	10%	1.857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4.648	100%
Nein	751	14%	2.469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5.251	100%
Nicht bekannt	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 143,7 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war? / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

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

… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2.805	100%
Nein	896	16%	2.702	49%	1.012	18%	338	6%	608	11%	5.556	100%
Nicht relevant	254	12%	1.014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2.125	100%
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 886,3 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	712	13%	2.342	44%	1.024	19%	397	7%	851	16%	**5.326**	**100%**
JA, über Online-Communities	551	11%	2.011	40%	1.010	20%	419	8%	1.001	20%	**4.992**	**100%**
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	**436**	**100%**
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	**190**	**100%**
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	**1.310**	**100%**
NEIN, weil ich das nicht möchte	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	**547**	**100%**
Anderes, welches	81	16%	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	**514**	**100%**
GESAMT	**1.305**	**12%**	**4.569**	**44%**	**2.033**	**19%**	**791**	**8%**	**1.788**	**17%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 122,4 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	287	12%	1.102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	**2.416**	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	458	12%	1.730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	**3.901**	**100%**
Große Stadt	353	13%	1.151	42%	528	19%	219	8%	509	18%	**2.760**	**100%**
GESAMT	**1.098**	**12%**	**3.983**	**44%**	**1.774**	**20%**	**686**	**8%**	**1.536**	**17%**	**9.077**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 14,7 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?											
	0-1		ZWISCHEN 2 UND 4		ZWISCHEN 5 UND 7		ZWISCHEN 8 UND 10		MEHR ALS 10		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**1.260**	**12%**	**4.433**	**44%**	**1.975**	**19%**	**764**	**8%**	**1.740**	**17%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 84,6 ; Freiheitsgrad= 8

Chapter 4.

Prevention

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Weiblich	3.729	56%	2.904	44%	6.633	100%
Männlich	1.674	60%	1.124	40%	2.798	100%
Anderes	59	58%	42	42%	101	100%
GESAMT	**5.462**	**57%**	**4.070**	**43%**	**9.532**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 10,5 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	283	63%	168	37%	451	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	1.368	56%	1.092	44%	2.460	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	1.756	58%	1.248	42%	3.004	100%
24 Jahre alt oder älter	1.771	57%	1.363	43%	3.134	100%
GESAMT	**5.178**	**57%**	**3.871**	**43%**	**9.049**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 10,8 ; Freiheitsgrad= 3

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	3.966	56%	3.123	44%	**7.089**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
Anderes, welches	179	53%	158	47%	**337**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,6 ; Chi²= 1,2 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	1.378	57%	1.031	43%	**2.409**	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	2.253	58%	1.628	42%	**3.881**	**100%**
Große Stadt	1.543	56%	1.207	44%	**2.750**	**100%**
GESAMT	**5.174**	**57%**	**3.866**	**43%**	**9.040**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Chi²= 2,5 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**5.826**	**57%**	**4.309**	**43%**	**10.135**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 32,2 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**3.374**	**59%**	**2.320**	**41%**	**5.694**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 30,7 ; Freiheitsgrad= 3

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 2.217,6 ; Freiheitsgrad= 1.672

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 437,3 ; Freiheitsgrad= 34

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	5.298	59%	3.692	41%	**8.990**	**100%**
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	322	43%	429	57%	**751**	**100%**
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	159	52%	146	48%	**305**	**100%**
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	206	60%	139	40%	**345**	**100%**
Anderes, welches	13	59%	9	41%	**22**	**100%**
GESAMT	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 77,6 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Genetic diseases / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

GENETIC DISEASES	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**4.702**	**59%**	**3.329**	**41%**	**8.031**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 9,8 ; Freiheitsgrad= 1

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST					
	JA		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**5.998**	**58%**	**4.415**	**42%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 12,1 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3.458	58%	2.038	34%	502	8%	5.998	100%
Nein	1.998	45%	2.097	47%	320	7%	4.415	100%
GESAMT	**5.456**	**52%**	**4.135**	**40%**	**822**	**8%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 195,7 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	5.513	92%	348	6%	137	2%	5.998	100%
Nein	3.906	88%	381	9%	128	3%	4.415	100%
GESAMT	**9.419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 36,2 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

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

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	507	8%	4.292	72%	1.199	20%	5.998	100%
Nein	587	13%	2.780	63%	1.048	24%	4.415	100%
GESAMT	**1.094**	**11%**	**7.072**	**68%**	**2.247**	**22%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 100,9 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

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

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	607	10%	4.045	67%	1.346	22%	5.998	100%
Nein	578	13%	2.738	62%	1.099	25%	4.415	100%
GESAMT	**1.185**	**11%**	**6.783**	**65%**	**2.445**	**23%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 37,7 ; Freiheitsgrad= 2

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

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

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.372	23%	3.451	58%	1.175	20%	5.998	100%
Nein	1.408	32%	2.064	47%	943	21%	4.415	100%
GESAMT	**2.780**	**27%**	**5.515**	**53%**	**2.118**	**20%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 137,2 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERS… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	945	27%	1.079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3.458	
Nein	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1.998	
GESAMT	**1.443**	**26%**	**1.727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1.500**	**27%**	**5.456**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 9,5 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	325	9%	143	4%	2.990	86%	3.458	100%
Nein	258	13%	119	6%	1.621	81%	1.998	100%
GESAMT	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4.611**	**85%**	**5.456**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 27,6 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	351	10%	353	10%	690	20%	1.232	36%	656	19%	176	5%	3.458	100%
Nein	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1.998	100%
GESAMT	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1.149**	**21%**	**1.917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5.456**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 43,4 ; Freiheitsgrad= 5

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3.458**	**100%**
Nein	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1.998**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 82,4 ; Freiheitsgrad= 3

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Gentests

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	490	14%	2.871	83%	96	3%	**3.457**	**100%**
Nein	337	17%	1.615	81%	46	2%	**1.998**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 7,9 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	754	14%	4.652	84%	107	2%	**5.513**	**100%**
Nein	644	16%	3.199	82%	62	2%	**3.905**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 15,5 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.150	19%	4.720	79%	128	2%	**5.998**	**100%**
Nein	920	21%	3.417	77%	78	2%	**4.415**	**100%**
GESAMT	**2.070**	**20%**	**8.137**	**78%**	**206**	**2%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 5,8 ; Freiheitsgrad= 2

Chapter 10.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

… fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
JA, einmal	0,3	1.542	2,6	1.448	2,4	838	2,7	1.506	3,5	1.274
JA, mehrmals	0,4	3.471	4,8	3.203	5,7	1.753	5,9	3.389	6,9	2.720
NEIN	0,7	2.807	2,4	2.671	2,8	1.744	1,4	2.948	3,0	2.513

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Intervarianz= 105,6. Intravarianz= 46,0.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

… nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
JA, einmal	0,3	958	2,4	899	2,3	521	2,4	951	3,0	805
JA, mehrmals	0,5	3.785	5,1	3.486	6,0	1.867	5,7	3.691	6,9	2.927
NEIN	0,5	3.077	2,0	2.937	2,2	1.947	1,5	3.201	3,0	2.775

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,6 ; Fisher= 0,5.
Intervarianz= 23,0. Intravarianz= 46,0.

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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
JA, einmal	0,5	2.058	3,2	1.917	3,4	1.095	3,0	2.055	4,2	1.704
JA, mehrmals	0,4	3.867	4,6	3.570	5,3	1.972	5,6	3.764	6,5	3.052
NEIN	0,7	1.895	1,8	1.835	2,1	1.268	0,6	2.024	2,2	1.751

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Intervarianz= 53,4. Intravarianz= 46,0.

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	2.291	34%	1.215	18%	3.153	47%	6.659	100%
Männlich	1.275	45%	555	20%	980	35%	2.810	100%
Anderes	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
GESAMT	**3.611**	**38%**	**1.784**	**19%**	**4.175**	**44%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 138,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	2.382	36%	765	11%	3.512	53%	6.659	100%
Männlich	1.444	51%	348	12%	1.018	36%	2.810	100%
Anderes	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
GESAMT	**3.871**	**40%**	**1.125**	**12%**	**4.574**	**48%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 234,0 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: 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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	1.706	26%	3.453	52%	1.500	23%	6.659	100%
Männlich	747	27%	1.119	40%	944	34%	2.810	100%
Anderes	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
GESAMT	**2.474**	**26%**	**4.617**	**48%**	**2.479**	**26%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 157,8 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSA… AUFGEHÖRT HABEN?	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	190	42%	99	22%	166	36%	**455**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	924	38%	447	18%	1.093	44%	**2.464**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	1.212	40%	532	18%	1.278	42%	**3.022**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	1.144	36%	594	19%	1.407	45%	**3.145**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 19,5 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSA… AUFGEHÖRT HABEN?	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	189	42%	56	12%	210	46%	**455**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	991	40%	298	12%	1.175	48%	**2.464**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	1.247	41%	363	12%	1.412	47%	**3.022**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	1.267	40%	346	11%	1.532	49%	**3.145**	**100%**
GESAMT	**3.694**	**41%**	**1.063**	**12%**	**4.329**	**48%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,7 ; Chi²= 4,1 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / 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.

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	146	32%	188	41%	121	27%	**455**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	582	24%	1.220	50%	662	27%	**2.464**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	798	26%	1.408	47%	816	27%	**3.022**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,3 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	2.637	37%	1.287	18%	3.201	45%	**7.125**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
Anderes, welches	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 7,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	2.858	40%	837	12%	3.430	48%	**7.125**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
Anderes, welches	138	41%	42	12%	157	47%	**337**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 1,0 ; Chi²= 0,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / 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.

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	1.775	25%	3.530	50%	1.820	26%	**7.125**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
Anderes, welches	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**3.887**	**38%**	**1.891**	**19%**	**4.394**	**43%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 34,8 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**4.181**	**41%**	**1.202**	**12%**	**4.789**	**47%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 47,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: 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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**2.614**	**26%**	**4.870**	**48%**	**2.688**	**26%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 4.655,5 ; Freiheitsgrad= 3.350

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?			
	JA, EINMAL	JA, MEHRMALS	NEIN	GESAMT
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%
RobÃ§at disease	13%	72%	14%	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 4.664,6 ; Freiheitsgrad= 3.350

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: 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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 4.559,4 ; Freiheitsgrad= 3.350

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Genetic diseases / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

GENETIC DISEASES	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	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%
GESAMT	**3.166**	**39%**	**1.511**	**19%**	**3.397**	**42%**	**8.074**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 86,5 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Genetic diseases / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

GENETIC DISEASES	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**965**	**12%**	**3.697**	**46%**	**3.412**	**42%**	**8.074**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 39,9 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: 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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.080**	**26%**	**3.774**	**47%**	**2.220**	**27%**	**8.074**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 47,8 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**2.287**	**40%**	**1.046**	**18%**	**2.388**	**42%**	**5.721**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 24,8 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**674**	**12%**	**2.647**	**46%**	**2.400**	**42%**	**5.721**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 25,1 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: 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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**1.473**	**26%**	**2.665**	**47%**	**1.583**	**28%**	**5.721**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	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
GESAMT	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 505,4 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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
GESAMT	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**4.306**	**41%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 533,1 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: 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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 474,2 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

BEI FAMILIENMITGLIE… WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	697	53%	166	13%	446	34%	1.309	100%
Nein	3.104	37%	1.639	19%	3.679	44%	8.422	100%
GESAMT	**3.801**	**39%**	**1.805**	**19%**	**4.125**	**42%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 130,7 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

BEI FAMILIENMITGLI… WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	125	10%	534	41%	650	50%	1.309	100%
Nein	1.027	12%	3.986	47%	3.409	40%	8.422	100%
GESAMT	**1.152**	**12%**	**4.520**	**46%**	**4.059**	**42%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 40,0 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / 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.

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	323	25%	486	37%	500	38%	1.309	100%
Nein	2.190	26%	4.093	49%	2.139	25%	8.422	100%
GESAMT	**2.513**	**26%**	**4.579**	**47%**	**2.639**	**27%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 100,9 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert? / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1.305	100%
zwischen 2 und 4	2.091	46%	1.092	24%	1.386	30%	4.569	100%
zwischen 5 und 7	551	27%	398	20%	1.084	53%	2.033	100%
zwischen 8 und 10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
mehr als 10	283	16%	145	8%	1.360	76%	1.788	100%
GESAMT	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 2.022,5 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert? / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1.305	100%
zwischen 2 und 4	2.309	51%	660	14%	1.600	35%	4.569	100%
zwischen 5 und 7	615	30%	276	14%	1.142	56%	2.033	100%
zwischen 8 und 10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
mehr als 10	313	18%	111	6%	1.364	76%	1.788	100%
GESAMT	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.612,0 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: 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. / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

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.	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	791	29%	337	13%	1.555	58%	2.683	100%
JA, mehrmals	730	15%	909	18%	3.379	67%	5.018	100%
NEIN	2.785	100%	0	0%	0	0%	2.785	100%
GESAMT	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 5.615,6 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.555	43%	1.119	19%	2.324	39%	5.998	100%
Nein	1.445	33%	813	18%	2.157	49%	4.415	100%
GESAMT	**4.000**	**38%**	**1.932**	**19%**	**4.481**	**43%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 125,0 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.772	46%	705	12%	2.521	42%	5.998	100%
Nein	1.509	34%	527	12%	2.379	54%	4.415	100%
GESAMT	**4.281**	**41%**	**1.232**	**12%**	**4.900**	**47%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 165,6 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / 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.

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.512	25%	2.613	44%	1.873	31%	5.998	100%
Nein	1.157	26%	2.359	53%	899	20%	4.415	100%
GESAMT	**2.669**	**26%**	**4.972**	**48%**	**2.772**	**27%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 165,6 ; Freiheitsgrad= 2

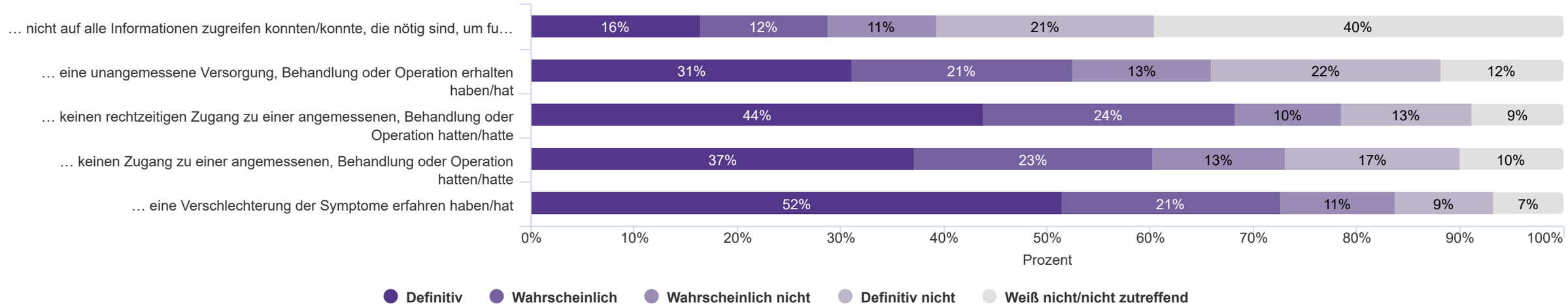
*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Teilen Sie uns bitte mit, ob Sie oder die Person, die Sie betreuen, als Folge der Fehldiagnose …

	DEFINITIV	WAHRSCHEIN…	WAHRSCHEIN… NICHT	DEFINITIV NICHT	WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND	GESAMT
… nicht auf alle Informationen zugreifen konnten/konnte, die nötig sind, um fundierte Entscheidungen bezüglich der Frage der Fortpflanzung zu treffen, zum Beispiel um zu planen, ob Sie/die Person, Kinder haben möchten/möchte oder um zu entscheiden, ob Sie/die Person pränatale Untersuchungen durchführen lassen oder nicht	1.264	956	810	1.621	3.050	**7.701**
… eine unangemessene Versorgung, Behandlung oder Operation erhalten haben/hat	2.400	1.647	1.033	1.709	912	**7.701**
… keinen rechtzeitigen Zugang zu einer angemessenen, Behandlung oder Operation hatten/hatte	3.380	1.883	787	973	678	**7.701**
… keinen Zugang zu einer angemessenen, Behandlung oder Operation hatten/hatte	2.858	1.786	991	1.297	769	**7.701**
… eine Verschlechterung der Symptome erfahren haben/hat	3.967	1.634	856	724	520	**7.701**
GESAMT	**13.869**	**7.906**	**4.477**	**6.324**	**5.929**	**38.505**

Teilen Sie uns bitte mit, ob Sie oder die Person, die Sie betreuen, als Folge der Fehldiagnose …



Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / … nicht auf alle Informationen zugreifen konnten/konnte, die nötig sind, um fundierte Entscheidungen bezüglich der Frage der Fortpflanzung zu treffen, zum Beispiel um zu planen, ob Sie/die Person, Kinder haben möchten/möchte oder um zu entscheiden, ob Sie/die Person pränatale Untersuchungen durchführen lassen oder nicht

… FÄLSCHLICHER… MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	… NICHT AUF ALLE INFORMATIONEN ZUGREIFEN KONNTEN/KONNTE, DIE NÖTIG SIND, UM FUNDIERTE ENTSCHEIDUNGEN BEZÜGLICH DER FRAGE DER FORTPFLANZUNG ZU TREFFEN, ZUM BEISPIEL UM ZU PLANEN, OB SIE/DIE PERSON, KINDER HABEN MÖCHTEN/MÖCHTE ODER UM ZU ENTSCHEIDEN, OB SIE/DIE PERSON PRÄNATALE UNTERSUCHUNGEN DURCHFÜHREN LASSEN ODER NICHT											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1.950	100%
JA, mehrmals	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1.751	39%	4.520	100%
NEIN	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1.231	100%
GESAMT	1.264	16%	956	12%	810	11%	1.621	21%	3.050	40%	7.701	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 128,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / … eine unangemessene Versorgung, Behandlung oder Operation erhalten haben/hat

… FÄLSCHLICHER… MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	… EINE UNANGEMESSENE VERSORGUNG, BEHANDLUNG ODER OPERATION ERHALTEN HABEN/HAT											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1.950	100%
JA, mehrmals	1.756	39%	1.074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4.520	100%
NEIN	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1.231	100%
GESAMT	**2.400**	**31%**	**1.647**	**21%**	**1.033**	**13%**	**1.709**	**22%**	**912**	**12%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 542,3 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / … keinen rechtzeitigen Zugang zu einer angemessenen, Behandlung oder Operation hatten/hatte

… FÄLSCHLICHER… MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	… KEINEN RECHTZEITIGEN ZUGANG ZU EINER ANGEMESSENEN, BEHANDLUNG ODER OPERATION HATTEN/HATTE											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1.950	100%
JA, mehrmals	2.381	53%	1.103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4.520	100%
NEIN	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1.231	100%
GESAMT	**3.380**	**44%**	**1.883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 502,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / … eine unangemessene Versorgung, Behandlung oder Operation erhalten haben/hat

… FÄLSCHLICHER… MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	… EINE UNANGEMESSENE VERSORGUNG, BEHANDLUNG ODER OPERATION ERHALTEN HABEN/HAT											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1.950	100%
JA, mehrmals	1.756	39%	1.074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4.520	100%
NEIN	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1.231	100%
GESAMT	**2.400**	**31%**	**1.647**	**21%**	**1.033**	**13%**	**1.709**	**22%**	**912**	**12%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 542,3 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / … eine Verschlechterung der Symptome erfahren haben/hat

… FÄLSCHLICHER… MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	… EINE VERSCHLECHTERUNG DER SYMPTOME ERFAHREN HABEN/HAT											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1.950	100%
JA, mehrmals	2.730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4.520	100%
NEIN	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1.231	100%
GESAMT	**3.967**	**52%**	**1.634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 532,7 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / … nicht auf alle Informationen zugreifen konnten/konnte, die nötig sind, um fundierte Entscheidungen bezüglich der Frage der Fortpflanzung zu treffen, zum Beispiel um zu planen, ob Sie/die Person, Kinder haben möchten/möchte oder um zu entscheiden, ob Sie/die Person pränatale Untersuchungen durchführen lassen oder nicht

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	… NICHT AUF ALLE INFORMATIONEN ZUGREIFEN KONNTEN/KONNTE, DIE NÖTIG SIND, UM FUNDIERTE ENTSCHEIDUNGEN BEZÜGLICH DER FRAGE DER FORTPFLANZUNG ZU TREFFEN, ZUM BEISPIEL UM ZU PLANEN, OB SIE/DIE PERSON, KINDER HABEN MÖCHTEN/MÖCHTE ODER UM ZU ENTSCHEIDEN, OB SIE/DIE PERSON PRÄNATALE UNTERSUCHUNGEN DURCHFÜHREN LASSEN ODER NICHT											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1.246	100%
JA, mehrmals	1.005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1.904	39%	4.934	100%
NEIN	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1.521	100%
GESAMT												

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 235,0 ; Freiheitsgrad= 8

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / … eine unangemessene Versorgung, Behandlung oder Operation erhalten haben/hat

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	… EINE UNANGEMESSENE VERSORGUNG, BEHANDLUNG ODER OPERATION ERHALTEN HABEN/HAT											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1.246	100%
JA, mehrmals	1.868	38%	1.157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4.934	100%
NEIN	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1.521	100%
GESAMT	**2.400**	**31%**	**1.647**	**21%**	**1.033**	**13%**	**1.709**	**22%**	**912**	**12%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 531,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / … keinen rechtzeitigen Zugang zu einer angemessenen, Behandlung oder Operation hatten/hatte

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	… KEINEN RECHTZEITIGEN ZUGANG ZU EINER ANGEMESSENEN, BEHANDLUNG ODER OPERATION HATTEN/HATTE											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1.246	100%
JA, mehrmals	2.600	53%	1.143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4.934	100%
NEIN	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1.521	100%
GESAMT	**3.380**	**44%**	**1.883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 619,7 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / … keinen Zugang zu einer angemessenen, Behandlung oder Operation hatten/hatte

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	… KEINEN ZUGANG ZU EINER ANGEMESSENEN, BEHANDLUNG ODER OPERATION HATTEN/HATTE											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1.246	100%
JA, mehrmals	2.280	46%	1.193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4.934	100%
NEIN	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1.521	100%
GESAMT	**2.858**	**37%**	**1.786**	**23%**	**991**	**13%**	**1.297**	**17%**	**769**	**10%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 785,3 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / … eine Verschlechterung der Symptome erfahren haben/hat

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	… EINE VERSCHLECHTERUNG DER SYMPTOME ERFAHREN HABEN/HAT											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1.246	100%
JA, mehrmals	2.945	60%	1.010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4.934	100%
NEIN	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1.521	100%
GESAMT	**3.967**	**52%**	**1.634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 570,3 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kreuzung: 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. / … nicht auf alle Informationen zugreifen konnten/konnte, die nötig sind, um fundierte Entscheidungen bezüglich der Frage der Fortpflanzung zu treffen, zum Beispiel um zu planen, ob Sie/die Person, Kinder haben möchten/möchte oder um zu entscheiden, ob Sie/die Person pränatale Untersuchungen durchführen lassen oder nicht

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.	… NICHT AUF ALLE INFORMATIONEN ZUGREIFEN KONNTEN/KONNTE, DIE NÖTIG SIND, UM FUNDIERTE ENTSCHEIDUNGEN BEZÜGLICH DER FRAGE DER FORTPFLANZUNG ZU TREFFEN, ZUM BEISPIEL UM ZU PLANEN, OB SIE/DIE PERSON, KINDER HABEN MÖCHTEN/MÖCHTE ODER UM ZU ENTSCHEIDEN, OB SIE/DIE PERSON PRÄNATALE UNTERSUCHUNGEN DURCHFÜHREN LASSEN ODER NICHT										
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1.103	41%	2.683	100%
JA, mehrmals	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1.947	39%	5.018	100%
NEIN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
GESAMT	1.264	16%	956	12%	810	11%	1.621	21%	3.050	40%	7.701	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 99,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: 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. / … eine unangemessene Versorgung, Behandlung oder Operation erhalten haben/hat

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.	… EINE UNANGEMESSENE VERSORGUNG, BEHANDLUNG ODER OPERATION ERHALTEN HABEN/HAT											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2.683	100%
JA, mehrmals	1.885	38%	1.172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5.018	100%
NEIN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
GESAMT	**2.400**	**31%**	**1.647**	**21%**	**1.033**	**13%**	**1.709**	**22%**	**912**	**12%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 464,6 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kreuzung: 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. / … keinen rechtzeitigen Zugang zu einer angemessenen, Behandlung oder Operation hatten/hatte

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.	… KEINEN RECHTZEITIGEN ZUGANG ZU EINER ANGEMESSENEN, BEHANDLUNG ODER OPERATION HATTEN/HATTE											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2.683	100%
JA, mehrmals	2.559	51%	1.228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5.018	100%
NEIN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
GESAMT	**3.380**	**44%**	**1.883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 408,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: 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. / … keinen Zugang zu einer angemessenen, Behandlung oder Operation hatten/hatte

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.	… KEINEN ZUGANG ZU EINER ANGEMESSENEN, BEHANDLUNG ODER OPERATION HATTEN/HATTE											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2.683	100%
JA, mehrmals	2.184	44%	1.246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5.018	100%
NEIN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
GESAMT	**2.858**	**37%**	**1.786**	**23%**	**991**	**13%**	**1.297**	**17%**	**769**	**10%**	**7.701**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 432,4 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kreuzung: 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. / … eine Verschlechterung der Symptome erfahren haben/hat

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.	… EINE VERSCHLECHTERUNG DER SYMPTOME ERFAHREN HABEN/HAT											
	DEFINITIV		WAHRSCHEINLICH		WAHRSCHEINLICH NICHT		DEFINITIV NICHT		WEIß NICHT/NICHT ZUTREFFEND		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	1.022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	**2.683**	**100%**
JA, mehrmals	2.945	59%	1.051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	**5.018**	**100%**
NEIN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
GESAMT	**3.967**	**52%**	**1.634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7.701**	

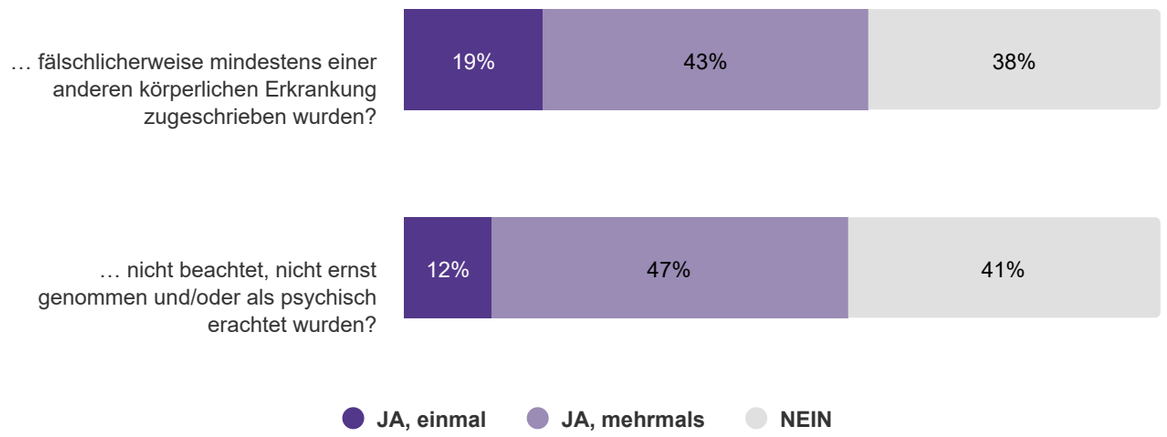
Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 440,8 ; Freiheitsgrad= 4

Ist es jemals vorgekommen, dass die Symptome der seltenen Erkrankung …

	JA, EINMAL	JA, MEHRMALS	NEIN	GESAMT
… fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?	1.950	4.520	4.016	**10.486**
… nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?	1.246	4.934	4.306	**10.486**
GESAMT	**3.196**	**9.454**	**8.322**	**20.972**

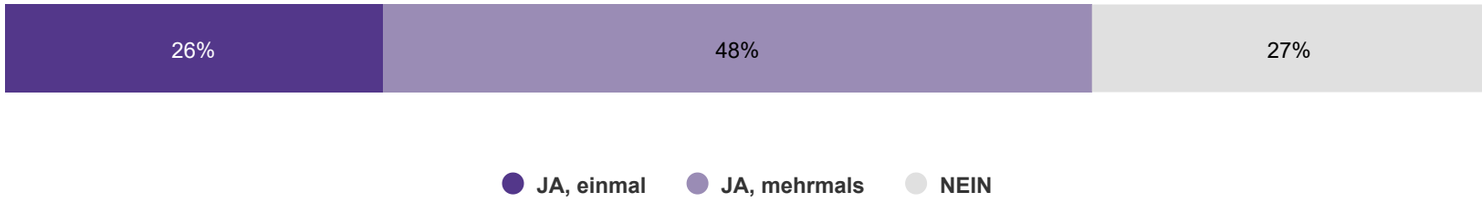
Ist es jemals vorgekommen, dass die Symptome der seltenen Erkrankung …



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
JA, einmal	2.683
JA, mehrmals	5.018
NEIN	2.785
GESAMT	**10.486**

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.



Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet) / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNG… (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.330	42%	969	18%	2.191	40%	5.490	100%
Nein	1.369	33%	812	19%	1.990	48%	4.171	100%
Weiß nicht/erinnere mich nicht	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
GESAMT	4.016	38%	1.950	19%	4.520	43%	10.486	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 97,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet) / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUN… (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.503	46%	606	11%	2.381	43%	5.490	100%
Nein	1.453	35%	529	13%	2.189	52%	4.171	100%
Weiß nicht/erinnere mich nicht	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
GESAMT	4.306	41%	1.246	12%	4.934	47%	10.486	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 117,9 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet) / 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.

GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.428	26%	2.419	44%	1.643	30%	5.490	100%
Nein	1.045	25%	2.208	53%	918	22%	4.171	100%
Weiß nicht/erinnere mich nicht	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
GESAMT	2.683	26%	5.018	48%	2.785	27%	10.486	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 96,0 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw. / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUN… MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUN… (BLUT- ODER URINUNTERSUC… …) USW.	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3.539	37%	1.771	19%	4.172	44%	9.482	100%
Nein	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
Weiß nicht/erinnere mich nicht	132	49%	43	16%	96	35%	271	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 44,3 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw. / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(E… MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHU… …) USW.	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3.848	41%	1.139	12%	4.495	47%	9.482	100%
Nein	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Weiß nicht/erinnere mich nicht	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
GESAMT	4.306	41%	1.246	12%	4.934	47%	10.486	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 11,0 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw. / 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.

ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.421	26%	4.619	49%	2.442	26%	9.482	100%
Nein	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Weiß nicht/erinnere mich nicht	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
GESAMT	2.683	26%	5.018	48%	2.785	27%	10.486	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 40,2 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Sie ihn sich nicht leisten konnten? / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

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

… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	228	20%	174	16%	715	64%	1.117	100%
Nein	2.997	42%	1.355	19%	2.764	39%	7.116	100%
Nicht relevant	791	35%	421	19%	1.041	46%	2.253	100%
GESAMT	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 280,9 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … Sie ihn sich nicht leisten konnten? / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

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

… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	228	20%	113	10%	776	69%	1.117	100%
Nein	3.266	46%	830	12%	3.020	42%	7.116	100%
Nicht relevant	812	36%	303	13%	1.138	51%	2.253	100%
GESAMT	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 335,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … Sie ihn sich nicht leisten konnten? / 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...

… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	233	21%	760	68%	124	11%	1.117	100%
Nein	1.846	26%	3.109	44%	2.161	30%	7.116	100%
Nicht relevant	604	27%	1.149	51%	500	22%	2.253	100%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 292,5 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … er in Ihrem Land nicht verfügbar war? / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	305	25%	195	16%	697	58%	1.197	100%
Nein	2.848	42%	1.284	19%	2.696	39%	6.828	100%
Nicht relevant	863	35%	471	19%	1.127	46%	2.461	100%
GESAMT	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 171,2 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … er in Ihrem Land nicht verfügbar war? / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... … ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	348	29%	135	11%	714	60%	1.197	100%
Nein	3.053	45%	788	12%	2.987	44%	6.828	100%
Nicht relevant	905	37%	323	13%	1.233	50%	2.461	100%
GESAMT	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 140,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … er in Ihrem Land nicht verfügbar war? / 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... … ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	252	21%	756	63%	189	16%	1.197	100%
Nein	1.769	26%	3.016	44%	2.043	30%	6.828	100%
Nicht relevant	662	27%	1.246	51%	553	22%	2.461	100%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 190,3 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war? / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

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

… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	594	21%	463	17%	1.748	62%	2.805	100%
Nein	2.641	48%	1.069	19%	1.846	33%	5.556	100%
Nicht relevant	781	37%	418	20%	926	44%	2.125	100%
GESAMT	**4.016**	**38%**	**1.950**	**19%**	**4.520**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 715,0 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war? / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

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

… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	552	20%	329	12%	1.924	69%	2.805	100%
Nein	2.913	52%	656	12%	1.987	36%	5.556	100%
Nicht relevant	841	40%	261	12%	1.023	48%	2.125	100%
GESAMT	**4.306**	**41%**	**1.246**	**12%**	**4.934**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 916,3 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war? / 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...

… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	645	23%	1.873	67%	287	10%	2.805	100%
Nein	1.453	26%	2.115	38%	1.988	36%	5.556	100%
Nicht relevant	585	28%	1.030	48%	510	24%	2.125	100%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 797,1 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf … / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nur ein Gen	632	43%	269	18%	559	38%	1.460	100%
Mehrere Gene gleichzeitig (Genpanel-Sequenzierung)	641	37%	307	18%	783	45%	1.731	100%
Die gesamte DNA (Gesamtgenom-Sequenzierung)	398	45%	157	18%	325	37%	880	100%
Alle Gene (Sequenzierung des gesamten Exoms)	221	39%	97	17%	249	44%	567	100%
Einen Tumor (Genprofilerstellung eines Tumors)	48	36%	32	24%	55	41%	135	100%
Andere (Epigenom, RNA usw.)	47	40%	17	15%	53	45%	117	100%
Weiß nicht	667	44%	235	16%	609	40%	1.511	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 44,3 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf … / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	NEIN		JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nur ein Gen	670	46%	153	10%	637	44%	1.460	100%
Mehrere Gene gleichzeitig (Genpanel-Sequenzierung)	735	42%	177	10%	819	47%	1.731	100%
Die gesamte DNA (Gesamtgenom-Sequenzierung)	441	50%	110	13%	329	37%	880	100%
Alle Gene (Sequenzierung des gesamten Exoms)	271	48%	68	12%	228	40%	567	100%
Einen Tumor (Genprofilerstellung eines Tumors)	52	39%	21	16%	62	46%	135	100%
Andere (Epigenom, RNA usw.)	43	37%	20	17%	54	46%	117	100%
Weiß nicht	696	46%	169	11%	646	43%	1.511	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 37,2 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf … / 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.

DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nur ein Gen	389	27%	624	43%	447	31%	**1.460**	**100%**
Mehrere Gene gleichzeitig (Genpanel-Sequenzierung)	449	26%	844	49%	438	25%	**1.731**	**100%**
Die gesamte DNA (Gesamtgenom-Sequenzierung)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
Alle Gene (Sequenzierung des gesamten Exoms)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
Einen Tumor (Genprofilerstellung eines Tumors)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
Andere (Epigenom, RNA usw.)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**
Weiß nicht	363	24%	672	44%	476	32%	**1.511**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 37,6 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen? / … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden?

HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?	… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
JA, mehrmals	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
NEIN, nie	808	17%	1.779	38%	2.047	44%	**4.634**	**100%**
GESAMT	**969**	**18%**	**2.191**	**40%**	**2.330**	**42%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 52,4 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen? / … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden?

HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?	… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
JA, mehrmals	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
NEIN, nie	499	11%	1.960	42%	2.175	47%	4.634	100%
GESAMT	**606**	**11%**	**2.381**	**43%**	**2.503**	**46%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 25,6 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen? / 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.

HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
JA, mehrmals	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
NEIN, nie	1.228	26%	1.956	42%	1.450	31%	4.634	100%
GESAMT	**1.428**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 55,5 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden? / 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.

WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sehr unzufrieden	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
Unzufrieden	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
Weder zufrieden noch unzufrieden	306	26%	572	49%	281	24%	1.159	100%
Zufrieden	518	27%	773	40%	639	33%	1.930	100%
Sehr zufrieden	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
Nicht bekannt	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
GESAMT	**1.428**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 134,4 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)? / 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.

WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, bei einer humangenetischen Beratungsstelle oder einem Spezialisten/einer Spezialistin für klinische Genetik	565	26%	813	38%	759	36%	2.137	100%
JA, bei einer medizinischen Fachperson	313	27%	496	42%	370	31%	1.179	100%
NEIN, mir wurde keine genetische Beratung angeboten	452	26%	946	53%	372	21%	1.770	100%
Nicht sicher/erinnere mich nicht	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
GESAMT	**1.428**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gentests / 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.

GENTESTS	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	219	26%	397	48%	215	26%	831	100%
Nein	1.171	26%	1.967	44%	1.377	30%	4.515	100%
Nicht bekannt	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
GESAMT	**1.427**	**26%**	**2.419**	**44%**	**1.643**	**30%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 10,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw. / 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.

ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	337	24%	768	55%	298	21%	1.403	100%
Nein	2.036	26%	3.780	48%	2.092	26%	7.908	100%
Nicht bekannt	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
GESAMT	**2.421**	**26%**	**4.619**	**49%**	**2.441**	**26%**	**9.481**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 29,2 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell) / 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.

ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	529	25%	1.086	52%	468	22%	2.083	100%
Nein	2.095	26%	3.856	47%	2.243	27%	8.194	100%
Nicht bekannt	59	28%	76	36%	74	35%	209	100%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 36,8 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: 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. / … psychologische Unterstützung angeboten

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.	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWEN… GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1.207	45%	2.683	100%
JA, mehrmals	358	7%	376	7%	586	12%	1.271	25%	2.427	48%	5.018	100%
NEIN	332	12%	342	12%	161	6%	1.092	39%	858	31%	2.785	100%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 416,1 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / 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.

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	525	25%	682	33%	876	42%	2.083	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	395	27%	744	51%	324	22%	1.463	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	423	26%	556	34%	648	40%	1.627	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	1.234	25%	2.909	59%	779	16%	4.922	100%
GESAMT	**2.683**	**26%**	**5.018**	**48%**	**2.785**	**27%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 866,1 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: 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. / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

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.	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWEN… GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1.005	38%	2.669	100%
JA, mehrmals	526	11%	79	2%	633	13%	1.443	29%	2.291	46%	4.972	100%
NEIN	540	19%	103	4%	293	11%	1.143	41%	693	25%	2.772	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 436,6 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / 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.

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	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.							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	1.389	26%	2.465	46%	1.472	28%	5.326	100%
JA, über Online-Communities	1.264	25%	2.602	52%	1.126	23%	4.992	100%
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	103	24%	224	51%	109	25%	436	100%
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	42	22%	100	53%	48	25%	190	100%
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	325	25%	634	48%	351	27%	1.310	100%
NEIN, weil ich das nicht möchte	142	26%	215	39%	190	35%	547	100%
Anderes, welches	128	25%	233	45%	153	30%	514	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 84,3 ; Freiheitsgrad= 12

Chapter 11.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

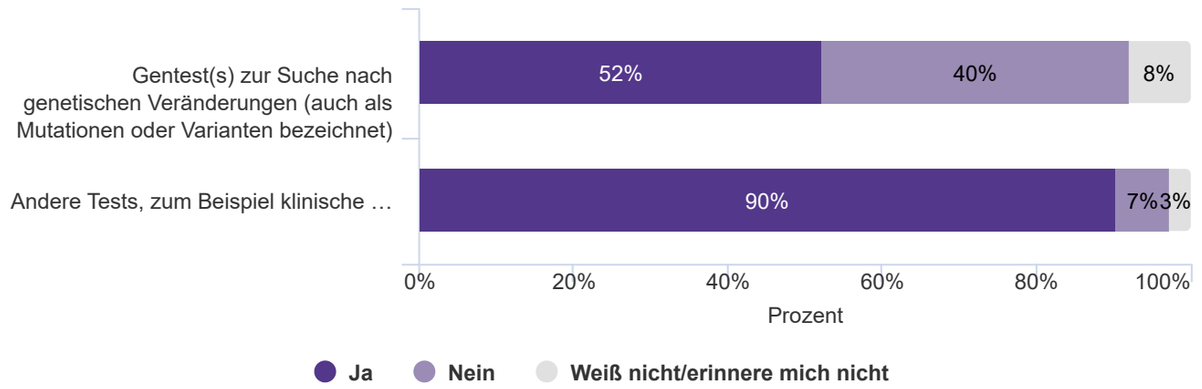
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Welche Untersuchungen wurden im Rahmen der Diagnose der seltenen Erkrankung durchgeführt?

	JA	NEIN	WEIß NICHT/E… MICH NICHT	GESAMT
Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)	5.490	4.171	825	**10.486**
Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.	9.482	733	271	**10.486**

Welche Untersuchungen wurden im Rahmen der Diagnose der seltenen Erkrankung durchgeführt?



Kreuzung: Genetic diseases / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.811,7 ; Freiheitsgrad= 2

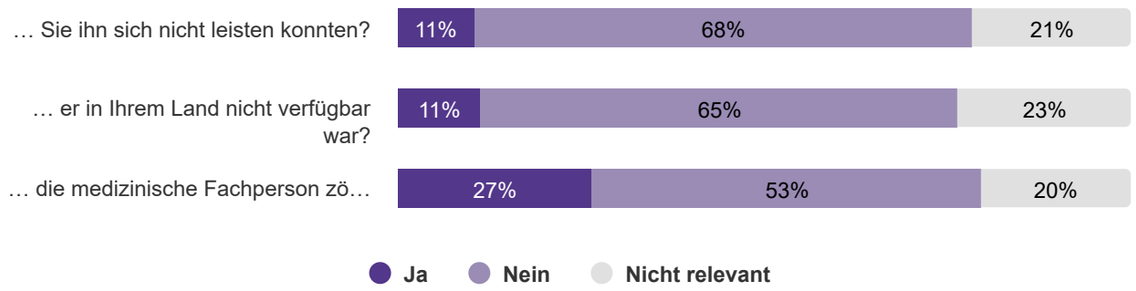
*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who had genetic tests

Haben Sie jemals einen Gentest benötigt, aber keine Möglichkeit dazu gehabt, weil …

	JA	NEIN	NICHT RELEVANT	GESAMT
… Sie ihn sich nicht leisten konnten?	1.117	7.116	2.253	**10.486**
… er in Ihrem Land nicht verfügbar war?	1.197	6.828	2.461	**10.486**
… die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?	2.805	5.556	2.125	**10.486**

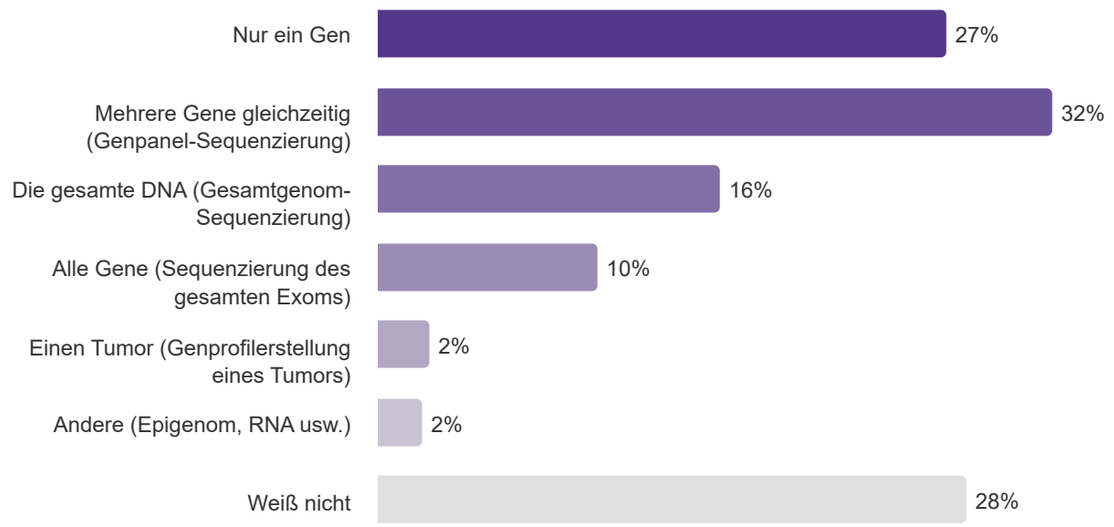
Haben Sie jemals einen Gentest benötigt, aber keine Möglichkeit dazu gehabt, weil …



Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

	N
Nur ein Gen	1.460
Mehrere Gene gleichzeitig (Genpanel-Sequenzierung)	1.731
Die gesamte DNA (Gesamtgenom-Sequenzierung)	880
Alle Gene (Sequenzierung des gesamten Exoms)	567
Einen Tumor (Genprofilerstellung eines Tumors)	135
Andere (Epigenom, RNA usw.)	117
Weiß nicht	1.511
GESAMT	**5.490**

Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

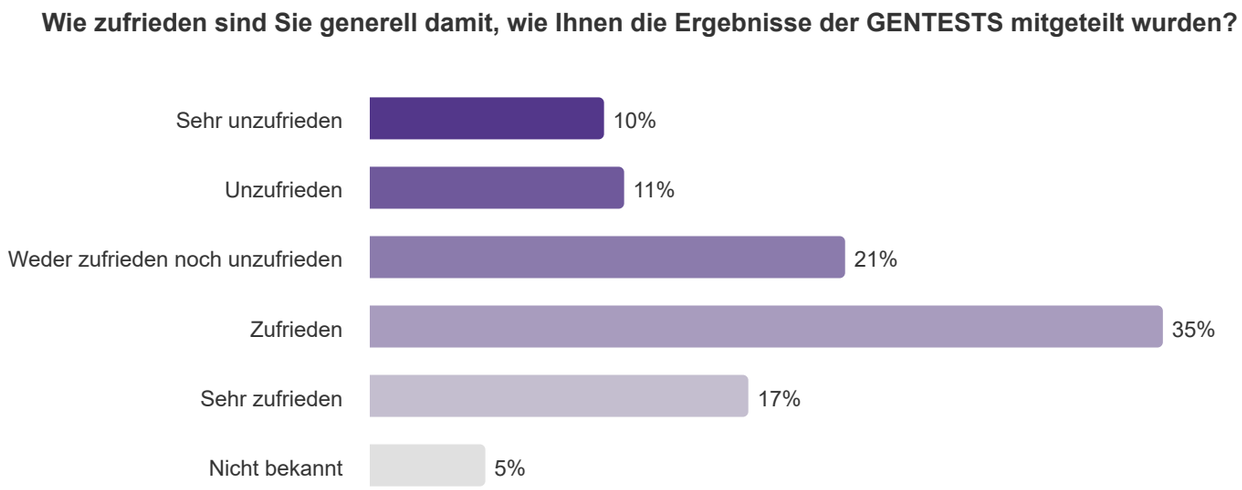
Only respondents who had genetic tests

Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

	N
JA, einmal	590
JA, mehrmals	266
NEIN, nie	4.634
GESAMT	**5.490**

Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

	N
Sehr unzufrieden	572
Unzufrieden	623
Weder zufrieden noch unzufrieden	1.159
Zufrieden	1.930
Sehr zufrieden	923
Nicht bekannt	283
GESAMT	**5.490**



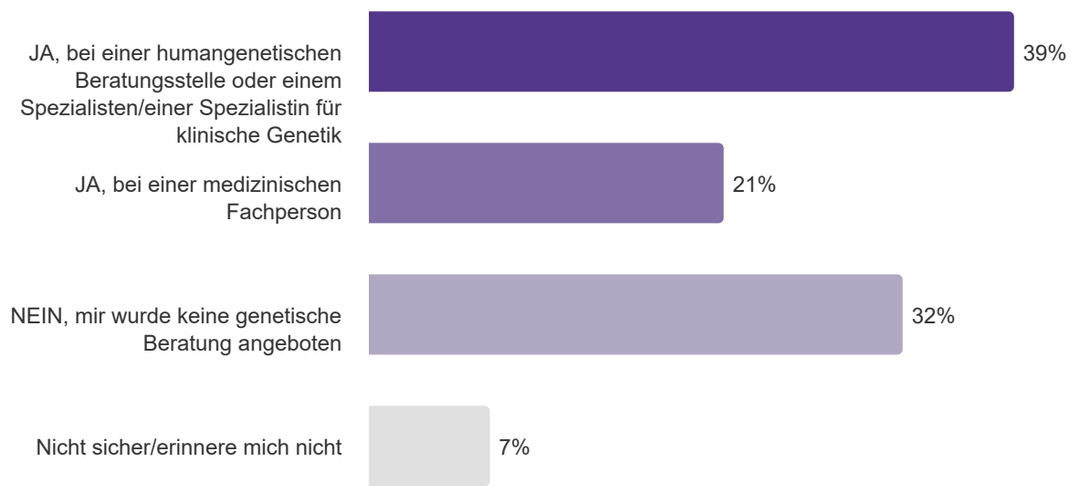
*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents who had genetic tests

Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

	N
JA, bei einer humangenetischen Beratungsstelle oder einem Spezialisten/einer Spezialistin für klinische Genetik	2.137
JA, bei einer medizinischen Fachperson	1.179
NEIN, mir wurde keine genetische Beratung angeboten	1.770
Nicht sicher/erinnere mich nicht	404
GESAMT	**5.490**

Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?



Only respondents who had genetic tests

Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,7	4.023	3,7	3.655	4,2	2.451	3,8	4.096	5,6	3.565
Nein	0,2	3.263	3,4	3.138	3,7	1.564	3,6	3.216	3,9	2.506
Weiß nicht/erinnere mich nicht	0,5	534	2,1	529	2,2	320	2,5	531	2,9	436

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

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

... Sie ihn sich nicht leisten konnten?	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Nein	0,6	5.349	3,4	5.028	3,7	3.148	3,3	5.442	4,7	4.639
Nicht relevant	0,3	1.659	3,1	1.589	3,6	853	3,6	1.659	4,1	1.355

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

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

… er in Ihrem Land nicht verfügbar war?	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Nein	0,5	5.170	3,5	4.830	3,8	2.972	3,4	5.212	4,6	4.405
Nicht relevant	0,4	1.784	3,2	1.727	3,7	954	3,5	1.801	4,1	1.478

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

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

… die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,6	2.081	5,1	1.874	6,0	984	6,1	2.014	7,7	1.493
Nein	0,6	4.167	2,9	3.930	3,2	2.513	2,6	4.247	3,9	3.664
Nicht relevant	0,2	1.572	3,0	1.518	3,2	838	3,2	1.582	3,8	1.350

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

	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	
Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …	**MITTELWE…**	**N**	**MITTELWE…**	**N**	**MITTELWE…**	**N**	**MITTELWE…**	**N**	**MITTELWE…**	**N**
Nur ein Gen	0,7	1.078	4,1	973	4,3	682	3,3	1.097	5,4	995
Mehrere Gene gleichzeitig (Genpanel-Sequenzierung)	0,8	1.328	4,1	1.202	5,3	800	4,5	1.318	6,5	1.130
Die gesamte DNA (Gesamtgenom-Sequenzierung)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Alle Gene (Sequenzierung des gesamten Exoms)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Einen Tumor (Genprofilerstellung eines Tumors)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Andere (Epigenom, RNA usw.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Weiß nicht	0,8	1.065	3,7	986	4,0	636	3,8	1.101	5,4	931

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 1,0 ; Fisher= 0,3.
Intervarianz= 11,4. Intravarianz= 43,7.

Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?	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	
	MITTELWE…	N	MITTELWE…	N	MITTELWE…	N	MITTELWE…	N	MITTELWE…	N
JA, einmal	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
JA, mehrmals	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
NEIN, nie	0,7	3.390	3,8	3.113	4,2	2.145	3,8	3.473	5,7	3.030

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,6 ; Fisher= 0,6.
Intervarianz= 26,0. Intravarianz= 46,9.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?	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	
	MITTELWE…	N	MITTELWE…	N	MITTELWE…	N	MITTELWE…	N	MITTELWE…	N
Sehr unzufrieden	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Unzufrieden	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Weder zufrieden noch unzufrieden	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Zufrieden	0,8	1.405	3,3	1.297	3,8	879	3,5	1.473	5,4	1.339
Sehr zufrieden	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Nicht bekannt	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	4,0	126

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,9 ; Fisher= 0,3.
Intervarianz= 14,9. Intravarianz= 46,9.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
JA, bei einer humangenetischen Beratungsstelle oder einem Spezialisten/einer Spezialistin für klinische Genetik	0,7	1.594	3,3	1.428	4,0	1.025	3,3	1.629	5,6	1.477
JA, bei einer medizinischen Fachperson	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NEIN, mir wurde keine genetische Beratung angeboten	0,7	1.312	4,2	1.176	5,2	674	4,4	1.286	5,9	1.064
Nicht sicher/erinnere mich nicht	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,9 ; Fisher= 0,2.
Intervarianz= 9,0. Intravarianz= 46,9.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	3.113	47%	3.004	45%	542	8%	6.659	100%
Männlich	1.801	64%	820	29%	189	7%	2.810	100%
Anderes	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
GESAMT	**4.976**	**52%**	**3.855**	**40%**	**739**	**8%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 248,0 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	6.095	92%	406	6%	158	2%	6.659	100%
Männlich	2.506	89%	229	8%	75	3%	2.810	100%
Anderes	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 19,3 ; Freiheitsgrad= 4

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

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	721	11%	4.376	66%	1.562	23%	6.659	100%
Männlich	242	9%	2.053	73%	515	18%	2.810	100%
Anderes	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
GESAMT	**984**	**10%**	**6.483**	**68%**	**2.103**	**22%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 63,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	726	11%	4.225	63%	1.708	26%	6.659	100%
Männlich	320	11%	1.922	68%	568	20%	2.810	100%
Anderes	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
GESAMT	**1.059**	**11%**	**6.208**	**65%**	**2.303**	**24%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 33,1 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

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

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	1.884	28%	3.318	50%	1.457	22%	6.659	100%
Männlich	645	23%	1.657	59%	508	18%	2.810	100%
Anderes	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
GESAMT	**2.556**	**27%**	**5.025**	**53%**	**1.989**	**21%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 66,9 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERSTE… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3.113	
Männlich	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1.801	
Anderes	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
GESAMT	**1.336**	**27%**	**1.586**	**32%**	**779**	**16%**	**516**	**10%**	**126**	**3%**	**103**	**2%**	**1.353**	**27%**	**4.976**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 41,3 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	322	10%	141	5%	2.650	85%	**3.113**	**100%**
Männlich	191	11%	93	5%	1.517	84%	**1.801**	**100%**
Anderes	8	13%	5	8%	49	79%	**62**	**100%**
GESAMT	**521**	**10%**	**239**	**5%**	**4.216**	**85%**	**4.976**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,5 ; Chi²= 3,1 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	329	11%	380	12%	656	21%	1.056	34%	509	16%	183	6%	**3.113**	**100%**
Männlich	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1.801**	**100%**
Anderes	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	**62**	**100%**
GESAMT	**517**	**10%**	**576**	**12%**	**1.049**	**21%**	**1.730**	**35%**	**850**	**17%**	**254**	**5%**	**4.976**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 29,3 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	1.168	38%	623	20%	1.071	34%	251	8%	3.113	100%
Männlich	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1.801	100%
Anderes	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 39,0 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	1.217	49%	1.003	41%	244	10%	2.464	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	1.584	52%	1.212	40%	226	7%	3.022	100%
24 Jahre alt oder älter	1.720	55%	1.256	40%	169	5%	3.145	100%
GESAMT	**4.780**	**53%**	**3.614**	**40%**	**692**	**8%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 65,1 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	2.240	91%	155	6%	69	3%	**2.464**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	2.749	91%	199	7%	74	2%	**3.022**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	2.858	91%	224	7%	63	2%	**3.145**	**100%**
GESAMT	**8.253**	**91%**	**608**	**7%**	**225**	**2%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 10,9 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

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

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	283	11%	1.641	67%	540	22%	**2.464**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	295	10%	2.054	68%	673	22%	**3.022**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	287	9%	2.171	69%	687	22%	**3.145**	**100%**
GESAMT	**926**	**10%**	**6.163**	**68%**	**1.997**	**22%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 14,6 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

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

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR? JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	260	11%	1.593	65%	611	25%	**2.464**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	334	11%	1.953	65%	735	24%	**3.022**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	355	11%	2.069	66%	721	23%	**3.145**	**100%**
GESAMT	**1.009**	**11%**	**5.902**	**65%**	**2.175**	**24%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,5 ; Chi²= 5,5 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

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

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR? JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	654	27%	1.287	52%	523	21%	**2.464**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	762	25%	1.610	53%	650	22%	**3.022**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	863	27%	1.648	52%	634	20%	**3.145**	**100%**
GESAMT	**2.409**	**27%**	**4.786**	**53%**	**1.891**	**21%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Chi²= 6,8 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERSTE… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
zwischen 16 und 19 Jahre alt	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1.217**	
zwischen 20 und 23 Jahre alt	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1.584**	
24 Jahre alt oder älter	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	**1.720**	
GESAMT	**1.284**	**27%**	**1.531**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1.282**	**27%**	**4.780**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 51,6 ; Freiheitsgrad= 18

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	137	11%	45	4%	1.035	85%	**1.217**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	160	10%	77	5%	1.347	85%	**1.584**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	176	10%	89	5%	1.455	85%	**1.720**	**100%**
GESAMT	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4.052**	**85%**	**4.780**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Chi²= 7,3 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1.217**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1.584**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	**1.720**	**100%**
GESAMT	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1.003**	**21%**	**1.656**	**35%**	**817**	**17%**	**243**	**5%**	**4.780**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 23,1 ; Freiheitsgrad= 15

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1.217**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1.584**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 19,3 ; Freiheitsgrad= 9

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	3.701	52%	2.899	41%	525	7%	**7.125**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	269	58%	147	32%	49	11%	**465**	**100%**
Anderes, welches	169	50%	131	39%	37	11%	**337**	**100%**
GESAMT	**4.139**	**52%**	**3.177**	**40%**	**611**	**8%**	**7.927**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,9 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	6.483	91%	472	7%	170	2%	**7.125**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	417	90%	35	8%	13	3%	**465**	**100%**
Anderes, welches	299	89%	23	7%	15	4%	**337**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 6,5 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

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

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN? JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	736	10%	4.880	68%	1.509	21%	7.125	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Anderes, welches	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
GESAMT	**857**	**11%**	**5.391**	**68%**	**1.679**	**21%**	**7.927**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 28,7 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

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

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	… ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR? JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	809	11%	4.691	66%	1.625	23%	7.125	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Anderes, welches	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
GESAMT	**924**	**12%**	**5.182**	**65%**	**1.821**	**23%**	**7.927**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 16,0 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

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

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	1.913	27%	3.778	53%	1.434	20%	**7.125**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	150	32%	236	51%	79	17%	**465**	**100%**
Anderes, welches	101	30%	156	46%	80	24%	**337**	**100%**
GESAMT	**2.164**	**27%**	**4.170**	**53%**	**1.593**	**20%**	**7.927**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 13,2 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERS… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	975	26%	1.225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	**3.701**	
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	**269**	
Anderes, welches	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	**169**	
GESAMT	**1.093**	**26%**	**1.346**	**33%**	**669**	**16%**	**452**	**11%**	**108**	**3%**	**93**	**2%**	**1.107**	**27%**	**4.139**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 22,4 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	401	11%	185	5%	3.115	84%	3.701	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Anderes, welches	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
GESAMT	**464**	**11%**	**211**	**5%**	**3.464**	**84%**	**4.139**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 8,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	374	10%	431	12%	776	21%	1.295	35%	657	18%	168	5%	3.701	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Anderes, welches	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
GESAMT	**432**	**10%**	**482**	**12%**	**878**	**21%**	**1.438**	**35%**	**711**	**17%**	**198**	**5%**	**4.139**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 18,3 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	1.445	39%	823	22%	1.184	32%	249	7%	3.701	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 27,7 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**5.330**	**52%**	**4.051**	**40%**	**791**	**8%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 223,3 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**9.197**	**90%**	**712**	**7%**	**263**	**3%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Chi²= 4,7 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**1.078**	**11%**	**6.901**	**68%**	**2.193**	**22%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 355,8 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.169**	**11%**	**6.609**	**65%**	**2.394**	**24%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 612,8 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.721**	**27%**	**5.379**	**53%**	**2.072**	**20%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 122,2 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERSTE… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	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	
GESAMT	**1.415**	**27%**	**1.688**	**32%**	**862**	**16%**	**555**	**10%**	**133**	**2%**	**114**	**2%**	**1.456**	**27%**	**5.330**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 57,6 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	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%
GESAMT	**575**	**11%**	**261**	**5%**	**4.494**	**84%**	**5.330**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 418,4 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**557**	**10%**	**605**	**11%**	**1.126**	**21%**	**1.875**	**35%**	**897**	**17%**	**270**	**5%**	**5.330**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 68,4 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 37,2 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	1.245	52%	968	40%	203	8%	**2.416**	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	2.065	53%	1.546	40%	290	7%	**3.901**	**100%**
Große Stadt	1.468	53%	1.094	40%	198	7%	**2.760**	**100%**
GESAMT	**4.778**	**53%**	**3.608**	**40%**	**691**	**8%**	**9.077**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Chi²= 3,7 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	2.212	92%	147	6%	57	2%	**2.416**	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	3.520	90%	273	7%	108	3%	**3.901**	**100%**
Große Stadt	2.515	91%	185	7%	60	2%	**2.760**	**100%**
GESAMT	**8.247**	**91%**	**605**	**7%**	**225**	**2%**	**9.077**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Chi²= 4,7 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

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

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	201	8%	1.646	68%	569	24%	**2.416**	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	400	10%	2.665	68%	836	21%	**3.901**	**100%**
Große Stadt	323	12%	1.847	67%	590	21%	**2.760**	**100%**
GESAMT	**924**	**10%**	**6.158**	**68%**	**1.995**	**22%**	**9.077**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 18,7 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	… ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	230	10%	1.578	65%	608	25%	**2.416**	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	401	10%	2.584	66%	916	23%	**3.901**	**100%**
Große Stadt	376	14%	1.736	63%	648	23%	**2.760**	**100%**
GESAMT	**1.007**	**11%**	**5.898**	**65%**	**2.172**	**24%**	**9.077**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 28,6 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

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

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	589	24%	1.301	54%	526	22%	**2.416**	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	1.052	27%	2.053	53%	796	20%	**3.901**	**100%**
Große Stadt	765	28%	1.428	52%	567	21%	**2.760**	**100%**
GESAMT	**2.406**	**27%**	**4.782**	**53%**	**1.889**	**21%**	**9.077**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 8,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERST… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1.245**	
Klein- oder Mittelstadt	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2.065**	
Große Stadt	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1.468**	
GESAMT	**1.284**	**27%**	**1.529**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1.282**	**27%**	**4.778**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 19,4 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	108	9%	38	3%	1.099	88%	1.245	100%
Klein- oder Mittelstadt	195	9%	83	4%	1.787	87%	2.065	100%
Große Stadt	196	13%	108	7%	1.164	79%	1.468	100%
GESAMT	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4.050**	**85%**	**4.778**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 55,9 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1.245	100%
Klein- oder Mittelstadt	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2.065	100%
Große Stadt	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1.468	100%
GESAMT	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1.003**	**21%**	**1.656**	**35%**	**815**	**17%**	**243**	**5%**	**4.778**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 16,1 ; Freiheitsgrad= 10

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Würden Sie sagen, dass Sie oder die Person, die Sie betreuen, in einem: / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

WÜRDEN SIE SAGEN, DASS SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN EINEM:	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ländliche Gegend	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1.245**	**100%**
Klein- oder Mittelstadt	**839**	**41%**	458	22%	**619**	**30%**	149	7%	**2.065**	**100%**
Große Stadt	557	38%	295	20%	**516**	**35%**	100	7%	**1.468**	**100%**
GESAMT	**1.862**	**39%**	**1.033**	**22%**	**1.536**	**32%**	**347**	**7%**	**4.778**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 13,1 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERST… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	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**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 9.611,8 ; Freiheitsgrad= 7.314

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERST… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	1.346	27%	1.510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1.345	27%	**4.901**	
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber																

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 120,1 ; Freiheitsgrad= 24

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**3.153**	**55%**	**2.167**	**38%**	**401**	**7%**	**5.721**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 75,9 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet)

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3.458	58%	2.038	34%	502	8%	5.998	100%
Nein	1.998	45%	2.097	47%	320	7%	4.415	100%
GESAMT	**5.456**	**52%**	**4.135**	**40%**	**822**	**8%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 195,7 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Andere Tests, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	ANDERE TESTS, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		WEIß NICHT/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	5.513	92%	348	6%	137	2%	5.998	100%
Nein	3.906	88%	381	9%	128	3%	4.415	100%
GESAMT	**9.419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 36,2 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … Sie ihn sich nicht leisten konnten?

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

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	507	8%	4.292	72%	1.199	20%	5.998	100%
Nein	587	13%	2.780	63%	1.048	24%	4.415	100%
GESAMT	**1.094**	**11%**	**7.072**	**68%**	**2.247**	**22%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 100,9 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … er in Ihrem Land nicht verfügbar war?

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

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	607	10%	4.045	67%	1.346	22%	5.998	100%
Nein	578	13%	2.738	62%	1.099	25%	4.415	100%
GESAMT	**1.185**	**11%**	**6.783**	**65%**	**2.445**	**23%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 37,7 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war?

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

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?							
	JA		NEIN		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.372	23%	3.451	58%	1.175	20%	5.998	100%
Nein	1.408	32%	2.064	47%	943	21%	4.415	100%
GESAMT	**2.780**	**27%**	**5.515**	**53%**	**2.118**	**20%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 137,2 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf …

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …															
	NUR EIN GEN		MEHRERE GENE GLEICHZEITIG (GENPANEL-SEQUENZIERUNG)		DIE GESAMTE DNA (GESAMTGENOM-SEQUENZIERUNG)		ALLE GENE (SEQUENZIERUNG DES GESAMTEN EXOMS)		EINEN TUMOR (GENPROFILERST… EINES TUMORS)		ANDERE (EPIGENOM, RNA USW.)		WEIß NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	945	27%	1.079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	**3.458**	
Nein	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	**1.998**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 9,5 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	325	9%	143	4%	2.990	86%	**3.458**	**100%**
Nein	258	13%	119	6%	1.621	81%	**1.998**	**100%**
GESAMT	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4.611**	**85%**	**5.456**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 27,6 ; Freiheitsgrad= 2

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	351	10%	353	10%	690	20%	1.232	36%	656	19%	176	5%	**3.458**	**100%**
Nein	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	**1.998**	**100%**
GESAMT	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1.149**	**21%**	**1.917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5.456**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 43,4 ; Freiheitsgrad= 5

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3.458**	**100%**
Nein	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1.998**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 82,4 ; Freiheitsgrad= 3

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Sie ihn sich nicht leisten konnten? / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

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

… SIE IHN SICH NICHT LEISTEN KONNTEN?	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
Nein	398	9%	164	4%	3.750	87%	4.312	100%
Nicht relevant	56	9%	19	3%	531	88%	606	100%
GESAMT	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 263,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … er in Ihrem Land nicht verfügbar war? / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

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

… ER IN IHREM LAND NICHT VERFÜGBAR WAR?	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
Nein	370	9%	153	4%	3.632	87%	4.155	100%
Nicht relevant	46	8%	18	3%	532	89%	596	100%
GESAMT	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 288,4 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war? / Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen?

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

… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?	HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?							
	JA, EINMAL		JA, MEHRMALS		NEIN, NIE		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	264	17%	150	10%	1.106	73%	1.520	100%
Nein	287	8%	101	3%	3.104	89%	3.492	100%
Nicht relevant	39	8%	15	3%	424	89%	478	100%
GESAMT	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4.634**	**84%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 229,0 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf … / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nur ein Gen	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1.460	100%
Mehrere Gene gleichzeitig (Genpanel-Sequenzierung)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1.731	100%
Die gesamte DNA (Gesamtgenom-Sequenzierung)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
Alle Gene (Sequenzierung des gesamten Exoms)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
Einen Tumor (Genprofilerstellung eines Tumors)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
Andere (Epigenom, RNA usw.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Weiß nicht	294	26%	252	23%	568	38%	197	13%	1.511	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 288,0 ; Freiheitsgrad= 18

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen? / Wie zufrieden sind Sie generell damit, wie Ihnen die Ergebnisse der GENTESTS mitgeteilt wurden?

HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?	WIE ZUFRIEDEN SIND SIE GENERELL DAMIT, WIE IHNEN DIE ERGEBNISSE DER GENTESTS MITGETEILT WURDEN?													
	SEHR UNZUFRIEDEN		UNZUFRIEDEN		WEDER ZUFRIEDEN NOCH UNZUFRIEDEN		ZUFRIEDEN		SEHR ZUFRIEDEN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
JA, mehrmals	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
NEIN, nie	465	10%	503	11%	942	20%	1.663	36%	806	17%	255	6%	4.634	100%
GESAMT	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1.159**	**21%**	**1.930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 45,0 ; Freiheitsgrad= 10

Kreuzung: Haben Sie jemals ein privates Unternehmen oder Labor gebeten, Gentests zur Diagnose der Erkrankung durchzuführen? / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

HABEN SIE JEMALS EIN PRIVATES UNTERNEHMEN ODER LABOR GEBETEN, GENTESTS ZUR DIAGNOSE DER ERKRANKUNG DURCHZUFÜHREN?	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
JA, mehrmals	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
NEIN, nie	1.841	40%	999	22%	1.432	31%	362	8%	4.634	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 32,0 ; Freiheitsgrad= 6

Chapter 12.

Cross-border healthcare

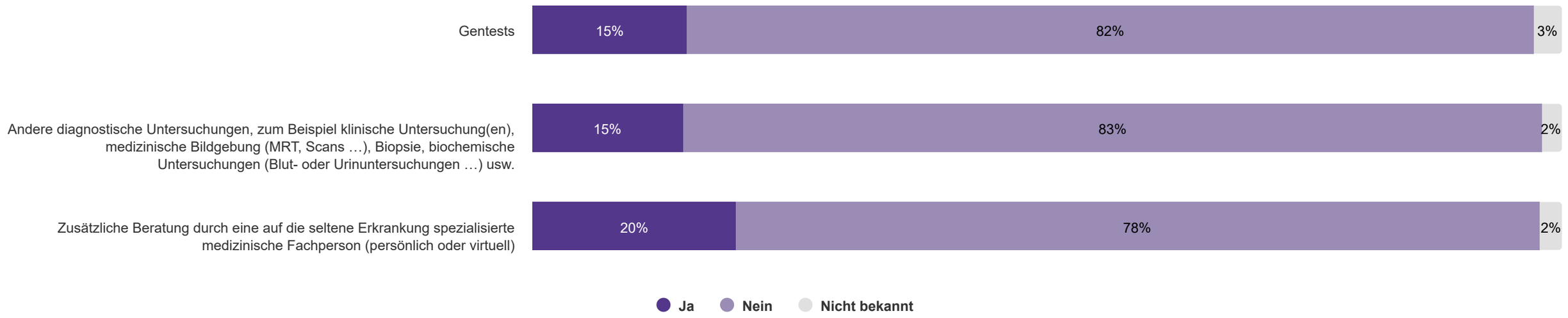
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Haben Sie einen der folgenden Dienste in einem anderen Land in Anspruch genommen?

	JA	NEIN	NICHT BEKANNT	GESAMT
Gentests	831	4.515	143	**5.489**
Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.	1.403	7.908	170	**9.481**
Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)	2.083	8.194	209	**10.486**
GESAMT	**4.317**	**20.617**	**522**	**25.456**

Haben Sie einen der folgenden Dienste in einem anderen Land in Anspruch genommen?



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Gentests	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,0	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Nein	0,8	3.307	3,9	3.019	4,4	2.049	3,8	3.388	5,7	2.952
Nicht bekannt	1,2	91	3,5	87	3,7	57	2,6	95	4,6	69

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Fisher= 3,5.
Intervarianz= 161,7. Intravarianz= 46,8.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,2	1.067	3,8	992	3,6	513	4,3	1.028	5,4	861
Nein	0,5	6.037	3,5	5.700	3,9	3.449	3,5	6.062	4,6	5.105
Nicht bekannt	0,6	101	2,6	103	2,8	65	1,5	106	2,5	88

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Intervarianz= 52,0. Intravarianz= 43,6.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
Ja	0,1	1.591	3,3	1.484	3,7	787	4,0	1.558	4,9	1.291
Nein	0,6	6.113	3,6	5.723	3,9	3.475	3,5	6.165	4,7	5.119
Nicht bekannt	2,1	116	3,4	115	3,2	73	3,4	120	3,5	97

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 6,1.
Intervarianz= 279,8. Intravarianz= 45,9.

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Gentests

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	396	13%	2.628	84%	88	3%	3.112	100%
Männlich	320	18%	1.450	81%	31	2%	1.801	100%
Anderes	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
GESAMT	**736**	**15%**	**4.115**	**83%**	**124**	**2%**	**4.975**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 52,1 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	853	14%	5.131	84%	111	2%	6.095	100%
Männlich	394	16%	2.074	83%	37	1%	2.505	100%
Anderes	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
GESAMT	**1.267**	**15%**	**7.270**	**84%**	**152**	**2%**	**8.689**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 14,2 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	1.228	18%	5.298	80%	133	2%	6.659	100%
Männlich	643	23%	2.130	76%	37	1%	2.810	100%
Anderes	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
GESAMT	**1.896**	**20%**	**7.498**	**78%**	**176**	**2%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 39,9 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Gentests

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUS… AUFGEHÖRT HABEN?	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	161	13%	1.021	84%	35	3%	1.217	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	218	14%	1.332	84%	34	2%	1.584	100%
24 Jahre alt oder älter	286	17%	1.396	81%	37	2%	1.719	100%
GESAMT	**717**	**15%**	**3.946**	**83%**	**116**	**2%**	**4.779**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 18,4 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAU… AUFGEHÖRT HABEN?	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	269	12%	1.931	86%	40	2%	2.240	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	415	15%	2.291	83%	43	2%	2.749	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,2 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	430	17%	1.979	80%	55	2%	2.464	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	601	20%	2.376	79%	45	1%	3.022	100%
24 Jahre alt oder älter	659	21%	2.436	77%	50	2%	3.145	100%
GESAMT	**1.793**	**20%**	**7.129**	**78%**	**164**	**2%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,4 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Gentests

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	561	15%	3.055	83%	84	2%	3.700	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Anderes, welches	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%
GESAMT	**662**	**16%**	**3.385**	**82%**	**91**	**2%**	**4.138**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 19,9 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINIS UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BI BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN						
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GES
	N	%	N	%	N	%	N
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	909	14%	5.471	84%	102	2%	6.482
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	120	29%	295	71%	2	0%	417
Anderes, welches	56	19%	231	77%	12	4%	299
GESAMT	**1.085**	**15%**	**5.997**	**83%**	**116**	**2%**	**7.198**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 83,6 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	1.417	20%	5.598	79%	110	2%	7.125	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Anderes, welches	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 40,3 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Gentests

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**805**	**15%**	**4.385**	**82%**	**139**	**3%**	**5.329**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 296,0 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.356**	**15%**	**7.675**	**83%**	**165**	**2%**	**9.196**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 203,6 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.030**	**20%**	**7.942**	**78%**	**200**	**2%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 262,4 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / Gentests

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Chi²= 2.456,3 ; Freiheitsgrad= 2.438

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 3.368,8 ; Freiheitsgrad= 3.164

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 3.696,6 ; Freiheitsgrad= 3.350

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Gentests

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 201,0 ; Freiheitsgrad= 68

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 122,9 ; Freiheitsgrad= 68

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 173,2 ; Freiheitsgrad= 68

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / Gentests

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	726	15%	4.053	83%	122	2%	**4.901**	**100%**
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
Anderes, welches	2	40%	3	60%	0	0%	**5**	**100%**
GESAMT	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 11,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	1.183	14%	6.942	84%	146	2%	**8.271**	**100%**
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 53,3 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	1.795	20%	7.079	78%	174	2%	**9.048**	**100%**
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
Anderes, welches	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 40,7 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Gentests

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**446**	**14%**	**2.629**	**83%**	**77**	**2%**	**3.152**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 36,1 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,6 ; Freiheitsgrad= 6

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.067**	**19%**	**4.541**	**79%**	**113**	**2%**	**5.721**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 34,5 ; Freiheitsgrad= 6

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Gentests

… VERHALTENSSTÖ… DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	263	15%	1.453	82%	54	3%	**1.770**	**100%**
Nein	538	15%	2.892	82%	80	2%	**3.510**	**100%**
Nicht bekannt	30	14%	170	81%	9	4%	**209**	**100%**
GESAMT	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 5,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

… VERHALTENSSTÖ… DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	424	16%	2.122	82%	51	2%	**2.597**	**100%**
Nein	915	14%	5.480	84%	107	2%	**6.502**	**100%**
Nicht bekannt	64	17%	306	80%	12	3%	**382**	**100%**
GESAMT	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 14,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	712	24%	2.185	74%	60	2%	**2.957**	**100%**
Nein	1.304	18%	5.647	80%	134	2%	**7.085**	**100%**
Nicht bekannt	67	15%	362	82%	15	3%	**444**	**100%**
GESAMT	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 53,5 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Gentests

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	309	16%	1.528	81%	51	3%	**1.888**	**100%**
Nein	502	14%	2.875	83%	88	3%	**3.465**	**100%**
Nicht bekannt	20	15%	112	82%	4	3%	**136**	**100%**
GESAMT	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,5 ; Chi²= 3,7 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	424	16%	2.116	82%	47	2%	**2.587**	**100%**
Nein	932	14%	5.577	84%	114	2%	**6.623**	**100%**
Nicht bekannt	47	17%	215	79%	9	3%	**271**	**100%**
GESAMT	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 13,6 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	706	24%	2.175	74%	55	2%	**2.936**	**100%**
Nein	1.328	18%	5.769	80%	139	2%	**7.236**	**100%**
Nicht bekannt	49	16%	250	80%	15	5%	**314**	**100%**
GESAMT	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 58,3 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Gentests

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	421	15%	2.350	83%	67	2%	**2.838**	**100%**
Nein	362	16%	1.827	81%	61	3%	**2.250**	**100%**
Nicht bekannt	48	12%	338	84%	15	4%	**401**	**100%**
GESAMT	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 7,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	844	15%	4.557	83%	86	2%	**5.487**	**100%**
Nein	484	14%	2.805	84%	55	2%	**3.344**	**100%**
Nicht bekannt	75	12%	546	84%	29	4%	**650**	**100%**
GESAMT	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 34,2 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.205	20%	4.635	78%	100	2%	**5.940**	**100%**
Nein	757	20%	2.955	78%	76	2%	**3.788**	**100%**
Nicht bekannt	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
GESAMT	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 30,7 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Gentests

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	461	15%	2.587	82%	92	3%	**3.140**	**100%**
Nein	313	16%	1.592	82%	40	2%	**1.945**	**100%**
Nicht bekannt	57	14%	336	83%	11	3%	**404**	**100%**
GESAMT	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 5,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZ… MÜDIGKEIT USW.	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	994	15%	5.412	83%	114	2%	**6.520**	**100%**
Nein	344	14%	2.110	84%	45	2%	**2.499**	**100%**
Nicht bekannt	65	14%	386	84%	11	2%	**462**	**100%**
GESAMT	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Chi²= 4,3 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.380	20%	5.505	78%	135	2%	**7.020**	**100%**
Nein	593	20%	2.266	78%	57	2%	**2.916**	**100%**
Nicht bekannt	110	20%	423	77%	17	3%	**550**	**100%**
GESAMT	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Chi²= 4,2 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Gentests

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	418	17%	1.907	80%	72	3%	2.397	100%
Nein	387	14%	2.372	84%	57	2%	2.816	100%
Nicht bekannt	26	9%	236	86%	14	5%	276	100%
GESAMT	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 33,3 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	732	17%	3.508	81%	73	2%	4.313	100%
Nein	610	13%	3.981	85%	77	2%	4.668	100%
Nicht bekannt	61	12%	419	84%	20	4%	500	100%
GESAMT	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 44,1 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.052	23%	3.514	76%	82	2%	4.648	100%
Nein	932	18%	4.221	80%	98	2%	5.251	100%
Nicht bekannt	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 66,9 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert? / Gentests

WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	**756**	**100%**
zwischen 2 und 4	303	13%	1.935	84%	56	2%	**2.294**	**100%**
zwischen 5 und 7	158	15%	870	82%	31	3%	**1.059**	**100%**
zwischen 8 und 10	76	19%	312	79%	9	2%	**397**	**100%**
mehr als 10	224	23%	734	75%	25	3%	**983**	**100%**
GESAMT	**831**	**15%**	**4.515**	**82%**	**143**	**3%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 77,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert? / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	**1.087**	**100%**
zwischen 2 und 4	526	13%	3.535	86%	65	2%	**4.126**	**100%**
zwischen 5 und 7	257	14%	1.582	84%	39	2%	**1.878**	**100%**
zwischen 8 und 10	140	19%	579	79%	18	2%	**737**	**100%**
mehr als 10	359	22%	1.273	77%	21	1%	**1.653**	**100%**
GESAMT	**1.403**	**15%**	**7.908**	**83%**	**170**	**2%**	**9.481**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 108,5 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert? / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1.083	83%	37	3%	1.305	100%
zwischen 2 und 4	765	17%	3.728	82%	76	2%	4.569	100%
zwischen 5 und 7	430	21%	1.560	77%	43	2%	2.033	100%
zwischen 8 und 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
mehr als 10	493	28%	1.260	70%	35	2%	1.788	100%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**8.194**	**78%**	**209**	**2%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 154,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Gentests

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	GENTESTS							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	490	14%	2.871	83%	96	3%	3.457	100%
Nein	337	17%	1.615	81%	46	2%	1.998	100%
GESAMT	**827**	**15%**	**4.486**	**82%**	**142**	**3%**	**5.455**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 7,9 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw.

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	754	14%	4.652	84%	107	2%	**5.513**	**100%**
Nein	644	16%	3.199	82%	62	2%	**3.905**	**100%**
GESAMT	**1.398**	**15%**	**7.851**	**83%**	**169**	**2%**	**9.418**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 15,5 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell)

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)							
	JA		NEIN		NICHT BEKANNT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.150	19%	4.720	79%	128	2%	**5.998**	**100%**
Nein	920	21%	3.417	77%	78	2%	**4.415**	**100%**
GESAMT	**2.070**	**20%**	**8.137**	**78%**	**206**	**2%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 5,8 ; Freiheitsgrad= 2

Kreuzung: Gentests / Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)?

	WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?									
	JA, BEI EINER HUMANGENETISCHEN BERATUNGSSTELLE ODER EINEM SPEZIALISTEN/EINER SPEZIALISTIN FÜR KLINISCHE GENETIK		JA, BEI EINER MEDIZINISCHEN FACHPERSON		NEIN, MIR WURDE KEINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN		NICHT SICHER/ERINNERE MICH NICHT		GESAMT	
GENTESTS	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
Nein	1.753	39%	974	22%	1.455	32%	333	7%	**4.515**	**100%**
Nicht bekannt	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	**143**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 35,0 ; Freiheitsgrad= 6

Chapter 13.

Support

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

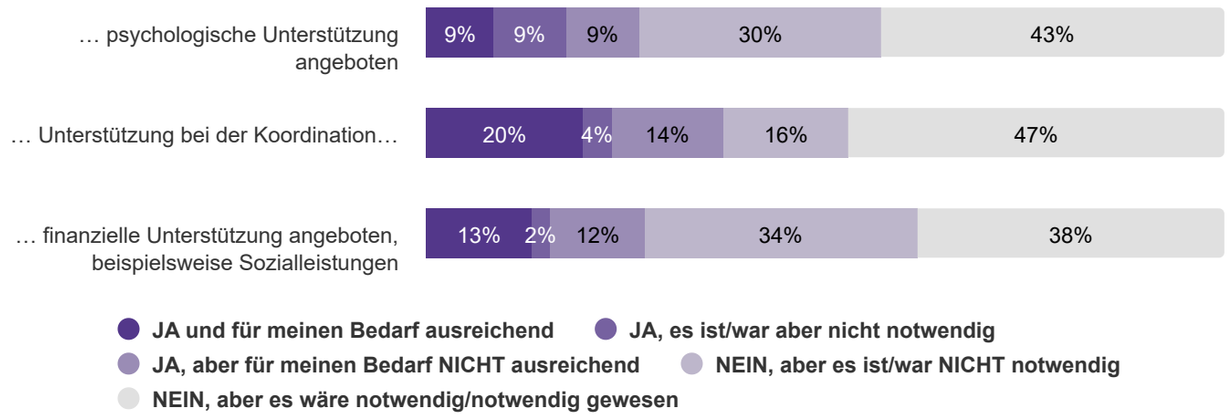
Wurde Ihnen bei Ihrer Suche nach einer Diagnose …

	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSRE…	JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTW…	JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSRE…	NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTW…	NEIN, ABER ES WÄRE NOTW… GEWE…	GESAMT
… psychologische Unterstützung angeboten	922	955	952	3.165	4.492	**10.486**
… Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.	2.083	391	1.463	1.627	4.922	**10.486**
… finanzielle Unterstützung						

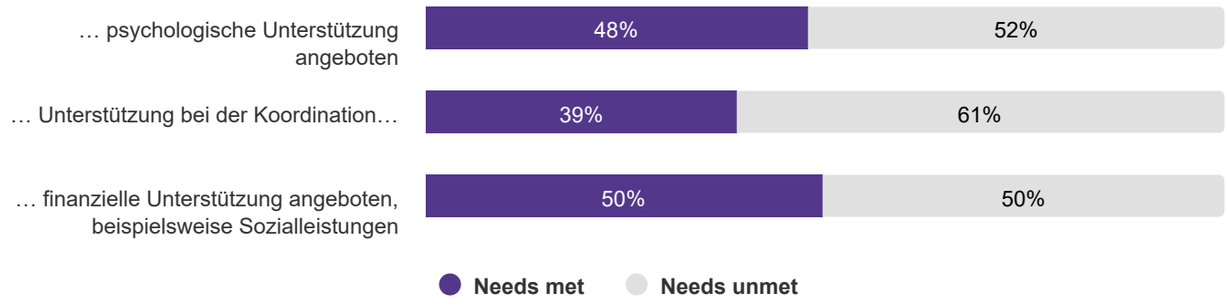
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Wurde Ihnen bei Ihrer Suche nach einer Diagnose …



Wurde Ihnen bei Ihrer Suche nach einer Diagnose …



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Multiple Kreuzung

… psychologische Unterstützung angeboten	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
JA und für meinen Bedarf ausreichend	-0,3	685	2,1	670	2,0	471	2,0	695	2,5	584
JA, es ist/war aber nicht notwendig	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4,0	615
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4,5	724	5,1	555
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	0,8	2.255	3,9	2.166	3,9	1.280	3,1	2.330	4,9	1.965
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	0,5	3.453	3,6	3.148	4,3	1.698	4,1	3.377	5,2	2.788

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 3,5.
Intervarianz= 159,1. Intravarianz= 45,9.

Multiple Kreuzung

… Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
JA und für meinen Bedarf ausreichend	0,4	1.551	2,3	1.535	2,4	1.117	1,7	1.619	2,8	1.425
JA, es ist/war aber nicht notwendig	0,5	258	2,2	248	2,0	167	2,2	268	3,2	235
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	0,5	1.109	3,4	1.028	3,6	678	3,7	1.100	4,7	921
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	0,5	1.109	3,5	1.068	3,7	646	2,7	1.149	4,4	978
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	0,5	3.793	4,2	3.443	5,2	1.727	4,8	3.707	5,9	2.948

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 1,0 ; Fisher= 0,1.
Intervarianz= 3,4. Intravarianz= 46,0.

Multiple Kreuzung

… finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
JA und für meinen Bedarf ausreichend	0,4	1.050	2,6	1.012	2,7	701	2,6	1.084	3,2	932
JA, es ist/war aber nicht notwendig	0,7	162	2,2	171	3,0	113	1,8	166	2,9	152
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	0,3	2.686	3,6	2.589	3,5	1.576	2,9	2.756	4,5	2.375
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	0,7	2.966	4,0	2.684	4,9	1.440	4,7	2.915	5,8	2.293

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Fisher= 1,5.
Intervarianz= 67,9. Intravarianz= 46,2.

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … psychologische Unterstützung angeboten

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	536	8%	546	8%	639	10%	1.973	30%	2.965	45%	6.659	100%
Männlich	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1.082	39%	2.810	100%
Anderes	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
GESAMT	**823**	**9%**	**862**	**9%**	**874**	**9%**	**2.913**	**30%**	**4.098**	**43%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 60,8 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	1.165	17%	201	3%	902	14%	1.040	16%	3.351	50%	6.659	100%
Männlich	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1.143	41%	2.810	100%
Anderes	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
GESAMT	**1.873**	**20%**	**332**	**3%**	**1.336**	**14%**	**1.481**	**15%**	**4.548**	**48%**	**9.570**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 107,2 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	818	12%	120	2%	728	11%	2.302	35%	2.665	40%	6.633	100%
Männlich	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	2.798	100%
Anderes	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	101	100%
GESAMT	**1.252**	**13%**	**214**	**2%**	**1.113**	**12%**	**3.305**	**35%**	**3.648**	**38%**	**9.532**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 75,5 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … psychologische Unterstützung angeboten

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	455	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1.048	43%	2.464	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1.250	41%	3.022	100%
24 Jahre alt oder älter	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1.400	45%	3.145	100%
GESAMT	**783**	**9%**	**819**	**9%**	**828**	**9%**	**2.768**	**30%**	**3.888**	**43%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 25,4 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1.180	48%	**2.464**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1.400	46%	**3.022**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1.551	49%	**3.145**	**100%**
GESAMT	**1.783**	**20%**	**316**	**3%**	**1.273**	**14%**	**1.385**	**15%**	**4.329**	**48%**	**9.086**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 29,7 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1.003	41%	**2.460**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	398	13%	75	2%	349	12%	1.103	37%	1.079	36%	**3.004**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	429	14%	76	2%	360	11%	1.077	34%	1.192	38%	**3.134**	**100%**
GESAMT	**1.189**	**13%**	**205**	**2%**	**1.074**	**12%**	**3.129**	**35%**	**3.452**	**38%**	**9.049**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 44,0 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / … psychologische Unterstützung angeboten

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWE… GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	587	8%	617	9%	658	9%	2.185	31%	3.078	43%	**7.125**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
Anderes, welches	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**
GESAMT	**676**	**9%**	**699**	**9%**	**739**	**9%**	**2.398**	**30%**	**3.415**	**43%**	7.927	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWE… GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	1.378	19%	239	3%	1.015	14%	1.049	15%	3.444	48%	**7.125**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**
Anderes, welches	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	**337**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 1,0 ; Chi²= 2,1 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWE… GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	898	13%	155	2%	857	12%	2.494	35%	2.685	38%	7.089	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%
Anderes, welches	45	13%	8	2%	42	12%	96	28%	146	43%	337	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 25,8 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / … psychologische Unterstützung angeboten

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWE… GEWESEN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**882**	**9%**	**912**	**9%**	**925**	**9%**	**3.079**	**30%**	**4.374**	**43%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 91,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWE… GEWESEN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**2.011**	**20%**	**367**	**4%**	**1.433**	**14%**	**1.570**	**15%**	**4.791**	**47%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 36,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWE… GEWESEN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**1.360**	**13%**	**235**	**2%**	**1.213**	**12%**	**3.437**	**34%**	**3.890**	**38%**	**10.135**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 287,3 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / … psychologische Unterstützung angeboten

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWEND… GEWESEN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 7.481,1 ; Freiheitsgrad= 6.700

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 7.163,3 ; Freiheitsgrad= 6.700

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 7.793,7 ; Freiheitsgrad= 6.688

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / … psychologische Unterstützung angeboten

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 478,4 ; Freiheitsgrad= 136

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 611,4 ; Freiheitsgrad= 136

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 578,9 ; Freiheitsgrad= 136

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / … psychologische Unterstützung angeboten

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTW… GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	790	9%	835	9%	773	9%	2.827	31%	3.823	42%	**9.048**	**100%**
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	**760**	**100%**
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	**306**	**100%**
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	**348**	**100%**
Anderes, welches	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	**24**	**100%**
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 75,7 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTW… GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	1.935	21%	348	4%	1.262	14%	1.439	16%	4.064	45%	**9.048**	**100%**
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	**760**	**100%**
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	**306**	**100%**
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	**348**	**100%**
Anderes, welches	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	**24**	**100%**
GESAMT	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 165,3 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTW… GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	1.257	14%	210	2%	1.032	11%	3.180	35%	3.311	37%	8.990	100%
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
Anderes, welches	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 140,5 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / … psychologische Unterstützung angeboten

	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOT… GEWESEN		GESAMT	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	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%**
GESAMT	**470**	**8%**	**527**	**9%**	**498**	**9%**	**1.820**	**32%**	**2.406**	**42%**	**5.721**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 31,3 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOT… GEWESEN		GESAMT	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	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%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 1,0 ; Chi²= 5,2 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOT… GEWESEN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**762**	**13%**	**128**	**2%**	**637**	**11%**	**2.058**	**36%**	**2.109**	**37%**	**5.694**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 32,9 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … psychologische Unterstützung angeboten

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 129,6 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 245,7 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 363,7 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / … psychologische Unterstützung angeboten

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1.444	49%	2.957	100%
Nein	597	8%	689	10%	523	7%	2.425	34%	2.851	40%	7.085	100%
Nicht bekannt	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 255,9 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1.505	51%	2.957	100%
Nein	1.464	21%	280	4%	913	13%	1.236	17%	3.192	45%	7.085	100%
Nicht bekannt	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 108,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1.297	44%	2.928	100%
Nein	958	14%	182	3%	708	10%	2.719	39%	2.476	35%	7.043	100%
Nicht bekannt	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 275,3 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / … psychologische Unterstützung angeboten

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1.412	48%	2.936	100%
Nein	604	8%	696	10%	548	8%	2.446	34%	2.942	41%	7.236	100%
Nicht bekannt	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 210,3 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1.568	53%	2.936	100%
Nein	1.517	21%	297	4%	918	13%	1.301	18%	3.203	44%	7.236	100%
Nicht bekannt	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 186,1 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1.304	45%	2.913	100%
Nein	943	13%	182	3%	681	9%	2.822	39%	2.559	36%	7.187	100%
Nicht bekannt	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 363,5 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / … psychologische Unterstützung angeboten

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	494	8%	501	8%	588	10%	1.661	28%	2.696	45%	5.940	100%
Nein	372	10%	391	10%	293	8%	1.265	33%	1.467	39%	3.788	100%
Nicht bekannt	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 76,5 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3.034	51%	5.940	100%
Nein	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1.545	41%	3.788	100%
Nicht bekannt	171	23%	33	4%	114	15%	97	13%	343	45%	758	100%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 152,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	705	12%	111	2%	721	12%	1.941	33%	2.419	41%	5.897	100%
Nein	584	16%	107	3%	408	11%	1.363	36%	1.298	35%	3.760	100%
Nicht bekannt	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	756	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 77,4 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / … psychologische Unterstützung angeboten

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	625	9%	622	9%	710	10%	1.968	28%	3.095	44%	7.020	100%
Nein	245	8%	284	10%	191	7%	1.043	36%	1.153	40%	2.916	100%
Nicht bekannt	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	550	100%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 83,5 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.257	18%	234	3%	982	14%	1.009	14%	3.538	50%	7.020	100%
Nein	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1.142	39%	2.916	100%
Nicht bekannt	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	550	100%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 132,7 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	838	12%	146	2%	794	11%	2.295	33%	2.892	42%	6.965	100%
Nein	466	16%	80	3%	340	12%	1.106	38%	906	31%	2.898	100%
Nicht bekannt	101	18%	17	3%	98	18%	143	26%	191	35%	550	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 143,7 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / … psychologische Unterstützung angeboten

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	451	10%	403	9%	487	10%	1.202	26%	2.105	45%	4.648	100%
Nein	422	8%	507	10%	390	7%	1.786	34%	2.146	41%	5.251	100%
Nicht bekannt	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	587	100%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 112,6 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2.310	50%	4.648	100%
Nein	1.067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2.337	45%	5.251	100%
Nicht bekannt	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 82,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	567	12%	95	2%	605	13%	1.386	30%	1.953	42%	4.606	100%
Nein	760	15%	134	3%	533	10%	1.992	38%	1.802	35%	5.221	100%
Nicht bekannt	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 131,7 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert? / … psychologische Unterstützung angeboten

WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1.305	100%
zwischen 2 und 4	429	9%	413	9%	319	7%	1.572	34%	1.836	40%	4.569	100%
zwischen 5 und 7	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2.033	100%
zwischen 8 und 10	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
mehr als 10	136	8%	150	8%	263	15%	341	19%	898	50%	1.788	100%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 385,8 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert? / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1.305	100%
zwischen 2 und 4	1.114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1.799	39%	4.569	100%
zwischen 5 und 7	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1.043	51%	2.033	100%
zwischen 8 und 10	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
mehr als 10	151	8%	32	2%	263	15%	143	8%	1.199	67%	1.788	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 767,9 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie viele verschiedene Ärzte/Ärztinnen haben Sie auf der Suche nach einer Diagnose (persönlich oder virtuell) konsultiert? / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

WIE VIELE VERSCHIEDENE ÄRZTE/ ÄRZTINNEN HABEN SIE AUF DER SUCHE NACH EINER DIAGNOSE (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL) KONSULTIERT?	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1.299	100%
zwischen 2 und 4	691	15%	127	3%	458	10%	1.815	40%	1.452	32%	4.543	100%
zwischen 5 und 7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2.018	100%
zwischen 8 und 10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
mehr als 10	163	9%	13	1%	304	17%	337	19%	956	54%	1.773	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 585,4 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … psychologische Unterstützung angeboten

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	643	11%	653	11%	567	9%	1.812	30%	2.323	39%	5.998	100%
Nein	276	6%	300	7%	376	9%	1.338	30%	2.125	48%	4.415	100%
GESAMT	**919**	**9%**	**953**	**9%**	**943**	**9%**	**3.150**	**30%**	**4.448**	**43%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 159,2 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2.358	39%	5.998	100%
Nein	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2.530	57%	4.415	100%
GESAMT	**2.069**	**20%**	**388**	**4%**	**1.449**	**14%**	**1.619**	**16%**	**4.888**	**47%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 421,9 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	974	16%	168	3%	727	12%	2.067	34%	2.062	34%	5.998	100%
Nein	431	10%	75	2%	505	11%	1.477	33%	1.927	44%	4.415	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 151,1 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / … psychologische Unterstützung angeboten

… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	**1.950**	**100%**
JA, mehrmals	321	7%	329	7%	533	12%	1.117	25%	2.220	49%	**4.520**	**100%**
NEIN	433	11%	443	11%	262	7%	1.447	36%	1.431	36%	**4.016**	**100%**
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 314,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	**1.950**	**100%**
JA, mehrmals	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2.712	60%	**4.520**	**100%**
NEIN	1.078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1.381	34%	**4.016**	**100%**
GESAMT	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 758,6 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1.932	100%
JA, mehrmals	448	10%	63	1%	582	13%	1.259	28%	2.129	48%	4.481	100%
NEIN	688	17%	132	3%	430	11%	1.586	40%	1.164	29%	4.000	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 400,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / … psychologische Unterstützung angeboten

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1.246	100%
JA, mehrmals	338	7%	356	7%	565	11%	1.135	23%	2.540	51%	4.934	100%
NEIN	471	11%	485	11%	259	6%	1.646	38%	1.445	34%	4.306	100%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 512,9 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1.246	100%
JA, mehrmals	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3.063	62%	4.934	100%
NEIN	1.263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1.329	31%	4.306	100%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.105,3 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1.232	100%
JA, mehrmals	433	9%	67	1%	618	13%	1.381	28%	2.401	49%	4.900	100%
NEIN	797	19%	144	3%	473	11%	1.719	40%	1.148	27%	4.281	100%
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 600,7 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: 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. / … psychologische Unterstützung angeboten

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.	… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1.207	45%	2.683	100%
JA, mehrmals	358	7%	376	7%	586	12%	1.271	25%	2.427	48%	5.018	100%
NEIN	332	12%	342	12%	161	6%	1.092	39%	858	31%	2.785	100%
GESAMT	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3.165**	**30%**	**4.492**	**43%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 416,1 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: 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. / … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw.

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.	… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1.234	46%	2.683	100%
JA, mehrmals	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2.909	58%	5.018	100%
NEIN	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2.785	100%
GESAMT	**2.083**	**20%**	**391**	**4%**	**1.463**	**14%**	**1.627**	**16%**	**4.922**	**47%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 866,1 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: 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. / … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen

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.	… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN											
	JA UND FÜR MEINEN BEDARF AUSREICHEND		JA, ES IST/WAR ABER NICHT NOTWENDIG		JA, ABER FÜR MEINEN BEDARF NICHT AUSREICHEND		NEIN, ABER ES IST/WAR NICHT NOTWENDIG		NEIN, ABER ES WÄRE NOTWENDIG/NOTWENDIG GEWESEN		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1.005	38%	**2.669**	**100%**
JA, mehrmals	526	11%	79	2%	633	13%	1.443	29%	2.291	46%	**4.972**	**100%**
NEIN	540	19%	103	4%	293	11%	1.143	41%	693	25%	**2.772**	**100%**
GESAMT	**1.405**	**13%**	**243**	**2%**	**1.232**	**12%**	**3.544**	**34%**	**3.989**	**38%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 436,6 ; Freiheitsgrad= 8

Chapter 13.

Support

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

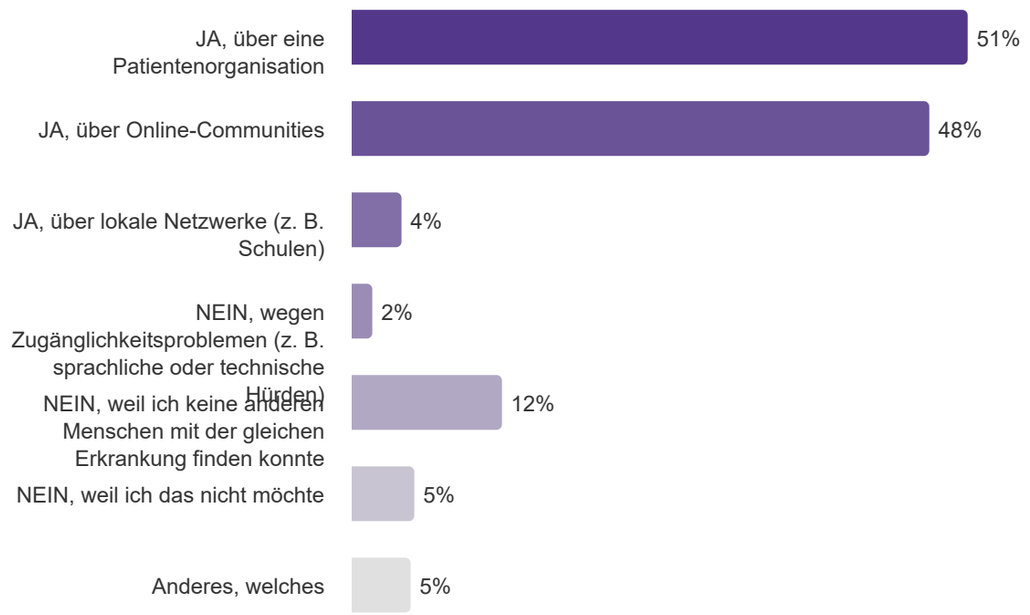
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	N
JA, über eine Patientenorganisation	5.326
JA, über Online-Communities	4.992
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	436
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	190
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	1.310
NEIN, weil ich das nicht möchte	547
Anderes, welches	514
GESAMT	**10.486**

Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?



Respondents could choose several items

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
JA, über eine Patientenorganisation	0,5	4.097	3,7	3.923	4,1	2.416	3,6	4.165	5,0	3.558
JA, über Online-Communities	0,3	3.852	3,9	3.657	4,0	2.100	4,0	3.887	4,9	3.213
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	7,6	96
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	0,6	923	2,6	811	3,1	468	3,9	848	4,4	664
NEIN, weil ich das nicht möchte	1,0	368	2,9	339	2,9	222	2,4	361	3,9	299
Anderes, welches	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,6 ; Fisher= 0,8.
Intervarianz= 38,6. Intravarianz= 48,2.

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Sind Sie ein/e … / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGA…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
SIND SIE EIN/E …	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Patient	3.481	51%	3.358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6.772**	
Ehemalig/e Erkrankte/r oder genesende Person (z. B. Krebsüberlebende/r)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
Elternteil einer Person, die mit einer seltenen Erkrankung lebt	1.560	51%	1.416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3.078**	
Großmutter/Großvater einer Person mit einer seltenen Krankheit	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
Ehepartnerin/Ehepartner einer Person mit einer seltenen Krankheit	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
Tante/Onkel einer Person mit einer seltenen Krankheit	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	
Schwester oder Bruder einer Person, die mit einer seltenen Erkrankung lebt	25	52%	16	33%	1	2%	2	4%	2	4%	6	13%	5	10%	**48**	
Anderes, welches	34	37%	27	29%	5	5%	4	4%	23	25%	9	10%	13	14%	**92**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 208,5 ; Freiheitsgrad= 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).

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGAN…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	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**	
GESAMT	**4.336**	**52%**	**4.091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8.360**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 109,4 ; Freiheitsgrad= 30

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGAN…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
zwischen 16 und 19 Jahre alt	1.139	47%	1.128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2.420**	
zwischen 20 und 23 Jahre alt	1.588	54%	1.367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2.955**	
24 Jahre alt oder älter	1.547	55%	1.429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2.827**	
noch im Studium/in der Ausbildung	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	**494**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 67,3 ; Freiheitsgrad= 24

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ihr Geschlecht ? / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANIS…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITSP… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
IHR GESCHLECHT ?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	3.891	49%	3.952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	7.930	
Männlich	1.111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	1.807	
Anderes	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	56	
GESAMT	5.030	51%	4.706	48%	411	4%	171	2%	1.198	12%	496	5%	481	5%	9.793	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 86,4 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	455	
zwischen 16 und 19 Jahre alt	1.154	47%	1.144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	2.464	
zwischen 20 und 23 Jahre alt	1.614	53%	1.399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	3.022	
24 Jahre alt oder älter	1.700	54%	1.598	51%	142	5%	43	1%	350	11%	145	5%	168	5%	3.145	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 47,4 ; Freiheitsgrad= 18

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGAN…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	3.714	52%	3.533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	**7.125**	
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	**465**	
Anderes, welches	139	41%	140	42%	12	4%	8	2%	58	17%	24	7%	30	9%	**337**	
GESAMT	**4.032**	**51%**	**3.887**	**49%**	**342**	**4%**	**135**	**2%**	**970**	**12%**	**366**	**5%**	**404**	**5%**	**7.927**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 79,7 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: In welchem Land leben Sie/lebst du? / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

IN WELCHEM LAND LEBEN SIE/LEBST DU?	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGAN…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Österreich	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	**94**	
Belgien	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	**882**	
Bosnien und Herzegowina	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
Bulgarien	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
Kroatien	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
Zypern	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
Tschechien	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
Dänemark	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
Finnland	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
Frankreich	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
Deutschland	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1.168**	
Griechenland	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
Ungarn	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
Irland	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	
Italien	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	**1.080**	
Lettland	13	19%	35	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	**70**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.071,6 ; Freiheitsgrad= 192

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANIS…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITSP… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	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**	
GESAMT	**5.187**	**51%**	**4.868**	**48%**	**423**	**4%**	**184**	**2%**	**1.264**	**12%**	**522**	**5%**	**494**	**5%**	**10.172**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 222,1 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Orphacode associated nomenclature (english) / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGAN…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	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																

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.385,7 ; Freiheitsgrad= 888

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Bitte wählen Sie den Satz aus, der Ihre Situation oder die Situation der von Ihnen betreuten Person am besten beschreibt: / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

BITTE WÄHLEN SIE DEN SATZ AUS, DER IHRE SITUATION ODER DIE SITUATION DER VON IHNEN BETREUTEN PERSON AM BESTEN BESCHREIBT:	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICI DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?													
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGA…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEI… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESA
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung und sie wurde durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests (z. B. Biopsie, Blut- oder Urinuntersuchungen) oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	4.770	53%	4.356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	**9.048**
Ich kenne den NAMEN der seltenen Erkrankung, des seltenen Syndroms oder der seltenen Fehlbildung, aber sie wurde noch NICHT durch entsprechende genetische, klinische, molekulare oder biochemische Tests oder durch medizinische Bildgebung BESTÄTIGT.	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	**760**
Ich habe nur BRUCHSTÜCKHAFTE Informationen über den Namen der seltenen Erkrankung oder das betroffene Gen oder die Art der Erkrankung	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	**306**
Ich weiß, dass die Erkrankung selten ist, aber der Name oder die Ursache SIND MIR NICHT BEKANNT	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	**348**
Anderes, welches	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	**24**
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 416,1 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Genetic diseases / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
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	
GESAMT	**4.281**	**53%**	**3.934**	**49%**	**342**	**4%**	**138**	**2%**	**872**	**11%**	**402**	**5%**	**406**	**5%**	**8.074**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 50,7 ; Freiheitsgrad= 6

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	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	
GESAMT	**3.100**	**54%**	**2.848**	**50%**	**249**	**4%**	**88**	**2%**	**554**	**10%**	**283**	**5%**	**311**	**5%**	**5.721**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 79,0 ; Freiheitsgrad= 18

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	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**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 166,3 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.546	52%	1.329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	**2.957**	
Nein	3.588	51%	3.436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	**7.085**	
Nicht bekannt	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	**444**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 71,7 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.489	51%	1.418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2.936**	
Nein	3.694	51%	3.431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7.236**	
Nicht bekannt	143	46%	143	46%	10	3%	15	5%	57	18%	11	4%	15	5%	**314**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 84,3 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3.063	52%	3.046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	**5.940**	
Nein	1.919	51%	1.620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	**3.788**	
Nicht bekannt	344	45%	326	43%	27	4%	13	2%	119	16%	37	5%	49	6%	**758**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 85,1 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3.518	50%	3.489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	**7.020**	
Nein	1.558	53%	1.238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	**2.916**	
Nicht bekannt	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	**550**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 53,0 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.391	51%	2.272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4.648**	
Nein	2.673	51%	2.442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5.251**	
Nicht bekannt	262	45%	278	47%	27	5%	18	3%	93	16%	27	5%	29	5%	**587**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 37,2 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Nein	4.953	52%	4.623	49%	406	4%	155	2%	1.052	11%	485	5%	464	5%	**9.509**	
GESAMT	**5.084**	**52%**	**4.718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1.075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 8,1 ; Freiheitsgrad= 6

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUN… DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Nein	4.736	52%	4.473	49%	383	4%	148	2%	1.013	11%	469	5%	445	5%	**9.139**	
GESAMT	**4.979**	**52%**	**4.639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1.046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9.535**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 14,1 ; Freiheitsgrad= 6

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1.309	
Nein	4.333	51%	4.142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8.422	
GESAMT	**5.084**	**52%**	**4.718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1.075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9.731**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 79,4 ; Freiheitsgrad= 6

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Ich oder die Person, die ich betreue, wurden an eine Krankenhausabteilung überwiesen, die auf seltene Erkrankungen oder eine Gruppe seltener Erkrankungen spezialisiert ist / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

ICH ODER DIE PERSON, DIE ICH BETREUE, WURDEN AN EINE KRANKENHAUSABTEILUNG ÜBERWIESEN, DIE AUF SELTENE ERKRANKUNGEN ODER EINE GRUPPE SELTENER ERKRANKUNGEN SPEZIALISIERT IST	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3.221	54%	2.810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	**5.998**	
Nein	2.071	47%	2.150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	**4.415**	
GESAMT	**5.292**	**51%**	**4.960**	**48%**	**431**	**4%**	**189**	**2%**	**1.304**	**13%**	**545**	**5%**	**511**	**5%**	**10.413**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 48,1 ; Freiheitsgrad= 6

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … fälschlicherweise mindestens einer anderen körperlichen Erkrankung zugeschrieben wurden? / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

… FÄLSCHLICHERWEISE MINDESTENS EINER ANDEREN KÖRPERLICHEN ERKRANKUNG ZUGESCHRIEBEN WURDEN?	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	1.019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1.950**	
JA, mehrmals	2.209	49%	2.385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4.520**	
NEIN	2.098	52%	1.722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4.016**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 92,8 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … nicht beachtet, nicht ernst genommen und/oder als psychisch erachtet wurden? / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

… NICHT BEACHTET, NICHT ERNST GENOMMEN UND/ODER ALS PSYCHISCH ERACHTET WURDEN?	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1.246**	
JA, mehrmals	2.419	49%	2.608	53%	223	5%	100	2%	599	12%	202	4%	230	5%	**4.934**	
NEIN	2.272	53%	1.802	42%	159	4%	72	2%	545	13%	276	6%	225	5%	**4.306**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 98,4 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: 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. / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

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.	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, einmal	1.389	52%	1.264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2.683**	
JA, mehrmals	2.465	49%	2.602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	**5.018**	
NEIN	1.472	53%	1.126	40%	109	4%	48	2%	351	13%	190	7%	153	5%	**2.785**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 84,3 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Gentest(s) zur Suche nach genetischen Veränderungen (auch als Mutationen oder Varianten bezeichnet) / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

GENTEST(S) ZUR SUCHE NACH GENETISCHEN VERÄNDERUNGEN (AUCH ALS MUTATIONEN ODER VARIANTEN BEZEICHNET)	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.898	53%	2.576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	**5.490**	
Nein	2.063	49%	2.076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	**4.171**	
Weiß nicht/erinnere mich nicht	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	**825**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 80,3 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … die medizinische Fachperson zögerlich oder nicht ausreichend informiert war? / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

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

… DIE MEDIZINISCHE FACHPERSON ZÖGERLICH ODER NICHT AUSREICHEND INFORMIERT WAR?	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.325	47%	1.494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	**2.805**	
Nein	2.930	53%	2.502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	**5.556**	
Nicht relevant	1.071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	**2.125**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 105,1 ; Freiheitsgrad= 12

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

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Die durchgeführten Gentests zielten Ihrem Wissen nach ab auf … / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

DIE DURCHGEFÜHRTEN GENTESTS ZIELTEN IHREM WISSEN NACH AB AUF …	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nur ein Gen	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	**1.460**	
Mehrere Gene gleichzeitig (Genpanel-Sequenzierung)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	**1.731**	
Die gesamte DNA (Gesamtgenom-Sequenzierung)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	**880**	
Alle Gene (Sequenzierung des gesamten Exoms)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	**567**	
Einen Tumor (Genprofilerstellung eines Tumors)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	**135**	
Andere (Epigenom, RNA usw.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	**117**	
Weiß nicht	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	**1.511**	
GESAMT	**2.898**	**53%**	**2.576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 159,5 ; Freiheitsgrad= 36

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wurde Ihnen nach Durchführung der Tests eine genetische Beratung angeboten (z. B. Informationen darüber, wie sich Ihre genetische Erkrankung auf Sie und Ihre Familie auswirken könnte)? / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

WURDE IHNEN NACH DURCHFÜHRUNG DER TESTS EINE GENETISCHE BERATUNG ANGEBOTEN (Z. B. INFORMATIONEN DARÜBER, WIE SICH IHRE GENETISCHE ERKRANKUNG AUF SIE UND IHRE FAMILIE AUSWIRKEN KÖNNTE)?	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?														
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, bei einer humangenetischen Beratungsstelle oder einem Spezialisten/einer Spezialistin für klinische Genetik	1.161	54%	1.014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2.137**	
JA, bei einer medizinischen Fachperson	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	**1.179**	
NEIN, mir wurde keine genetische Beratung angeboten	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	**1.770**	
Nicht sicher/erinnere mich nicht	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	29	7%	28	7%	**404**	
GESAMT	**2.898**	**53%**	**2.576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5.490**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 68,0 ; Freiheitsgrad= 18

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gentests / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEITS… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
GENTESTS	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	**831**	
Nein	2.434	54%	2.094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	**4.515**	
Nicht bekannt	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	**143**	
GESAMT	**2.898**	**53%**	**2.576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**277**	**5%**	**5.489**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 27,3 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Andere diagnostische Untersuchungen, zum Beispiel klinische Untersuchung(en), medizinische Bildgebung (MRT, Scans …), Biopsie, biochemische Untersuchungen (Blut- oder Urinuntersuchungen …) usw. / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

ANDERE DIAGNOSTISCHE UNTERSUCHUNGEN, ZUM BEISPIEL KLINISCHE UNTERSUCHUNG(EN), MEDIZINISCHE BILDGEBUNG (MRT, SCANS …), BIOPSIE, BIOCHEMISCHE UNTERSUCHUNGEN (BLUT- ODER URINUNTERSUCHUNGEN …) USW.	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGA…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEI… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	**1.403**	
Nein	4.029	51%	3.789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	**7.908**	
Nicht bekannt	77	45%	77	45%	2	1%	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	**170**	
GESAMT	**4.804**	**51%**	**4.562**	**48%**	**402**	**4%**	**164**	**2%**	**1.200**	**13%**	**490**	**5%**	**457**	**5%**	**9.481**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 33,2 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Zusätzliche Beratung durch eine auf die seltene Erkrankung spezialisierte medizinische Fachperson (persönlich oder virtuell) / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

ZUSÄTZLICHE BERATUNG DURCH EINE AUF DIE SELTENE ERKRANKUNG SPEZIALISIERTE MEDIZINISCHE FACHPERSON (PERSÖNLICH ODER VIRTUELL)	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGAN…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.136	55%	1.099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	2.083	
Nein	4.096	50%	3.799	46%	326	4%	130	2%	1.029	13%	453	6%	428	5%	8.194	
Nicht bekannt	94	45%	94	45%	5	2%	9	4%	36	17%	18	9%	10	5%	209	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 72,0 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
JA, es ist/war aber nicht notwendig	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	1.625	51%	1.427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3.165**	
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	2.207	49%	2.231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	**4.492**	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 78,6 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTE… USW.	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?															
	JA, ÜBER EINE PATIENTENORGANI…		JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES		JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)		NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEIT… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)		NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE		NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE		ANDERES, WELCHES		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	1.215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	2.083	
JA, es ist/war aber nicht notwendig	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	391	
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	1.463	
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	1.627	
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	2.353	48%	2.557	52%	207	4%	106	2%	662	13%	170	3%	228	5%	4.922	
GESAMT	**5.326**	**51%**	**4.992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1.310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10.486**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 206,7 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben?

	STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?							
… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	**JA, ÜBER EINE PATIENTENORGA…**	**JA, ÜBER ONLINE-COMMUNITIES**	**JA, ÜBER LOKALE NETZWERKE (Z. B. SCHULEN)**	**NEIN, WEGEN ZUGÄNGLICHKEI… (Z. B. SPRACHLICHE ODER TECHNISCHE HÜRDEN)**	**NEIN, WEIL ICH KEINE ANDEREN MENSCHEN MIT DER GLEICHEN ERKRANKUNG FINDEN KONNTE**	**NEIN, WEIL ICH DAS NICHT MÖCHTE**	**ANDERES, WELCHES**	**GESAMT**
JA und für meinen Bedarf ausreichend	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
JA, es ist/war aber nicht notwendig	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
GESAMT	**51%**	**48%**	**4%**	**2%**	**13%**	**5%**	**5%**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 148,2 ; Freiheitsgrad= 24

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

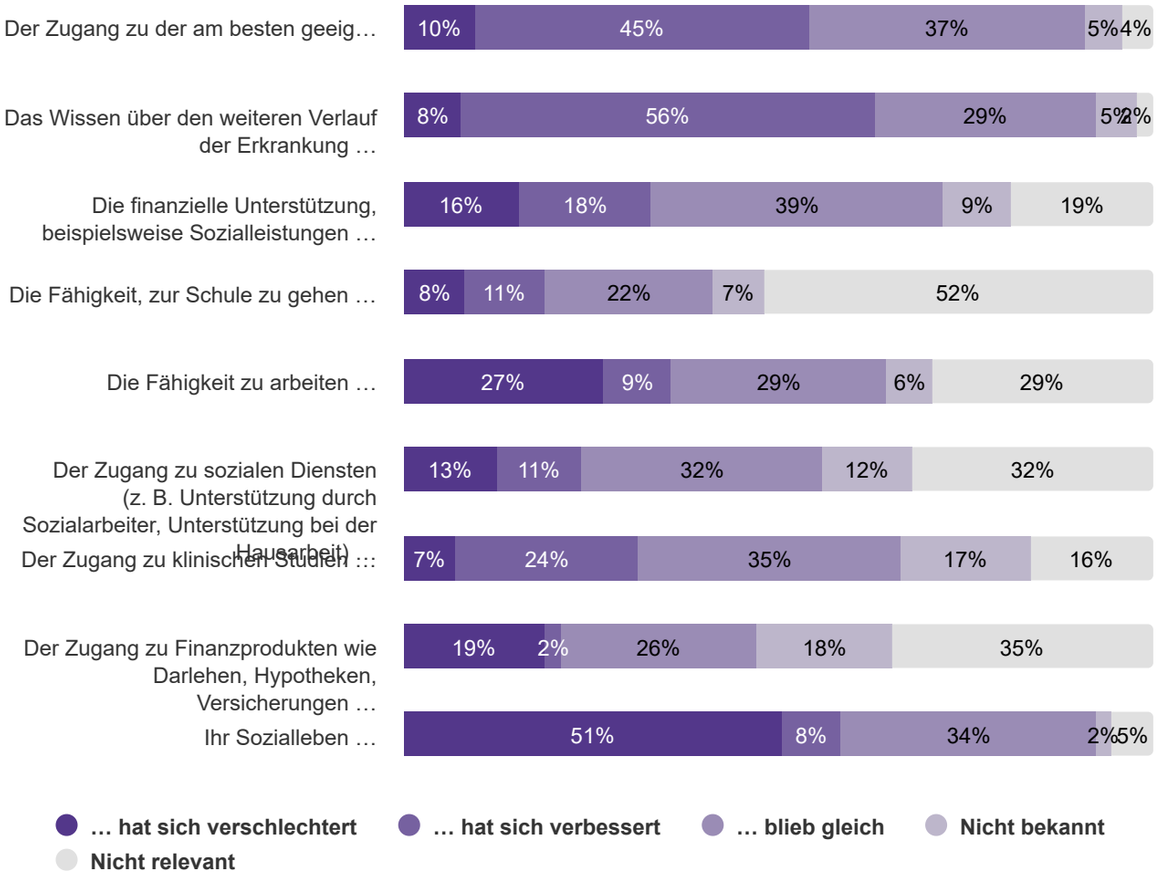
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

	… HAT SICH VERSCH…	… HAT SICH VERBES…	… BLIEB GLEICH	NICHT BEKANNT	NICHT RELEVA…	GESAMT
Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …	889	4.020	3.316	457	342	**9.024**
Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …	694	4.999	2.644	494	175	**9.006**
Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …	928	1.056	2.345	532	1.126	**5.987**
Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …	746	960	2.030	613	4.675	**9.024**
Die Fähigkeit zu arbeiten …	2.411	818	2.587	551	2.638	**9.005**
Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …	1.134	1.011	2.906	1.066	2.887	**9.004**
Der Zugang zu klinischen						

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?



*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
… hat sich verschlechtert	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
… hat sich verbessert	0,4	3.169	3,9	3.210	4,3	1.897	3,8	3.347	5,2	2.918
… blieb gleich	0,5	2.526	3,1	2.293	3,4	1.353	3,3	2.659	4,4	2.285
Nicht bekannt	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Nicht relevant	0,3	239	2,6	184	2,5	110	2,8	251	4,4	195

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Fisher= 0,9.
Intervarianz= 41,0. Intravarianz= 44,2.

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

	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	
Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**
… hat sich verschlechtert	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
… hat sich verbessert	0,4	3.948	3,7	3.847	4,0	2.305	3,7	4.177	4,9	3.616
… blieb gleich	0,7	1.979	3,4	1.825	3,6	1.063	3,3	2.052	4,8	1.764
Nicht bekannt	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Nicht relevant	-0,1	118	1,0	97	1,7	61	2,8	121	2,8	91

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Fisher= 1,0.
Intervarianz= 44,6. Intravarianz= 44,3.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

	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	
Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**
… hat sich verschlechtert	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
… hat sich verbessert	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
… blieb gleich	0,7	1.817	4,6	1.731	5,1	999	4,7	1.886	6,3	1.610
Nicht bekannt	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Nicht relevant	0,4	816	3,7	800	3,9	448	3,2	878	4,8	746

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Intervarianz= 27,2. Intravarianz= 60,8.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

	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	
Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**	**MITTELWERT**	**N**
… hat sich verschlechtert	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
… hat sich verbessert	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
… blieb gleich	0,5	1.558	3,1	1.421	3,1	871	3,5	1.624	4,8	1.410
Nicht bekannt	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Nicht relevant	0,5	3.587	4,0	3.462	4,5	1.993	4,1	3.770	5,2	3.212

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Fisher= 1,3.
Intervarianz= 57,0. Intravarianz= 44,2.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

Die Fähigkeit zu arbeiten …	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
… hat sich verschlechtert	0,2	1.901	3,5	1.793	3,6	1.004	3,4	1.989	4,5	1.642
… hat sich verbessert	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
… blieb gleich	0,6	2.006	3,5	1.858	3,4	1.122	3,6	2.091	4,9	1.840
Nicht bekannt	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Nicht relevant	0,5	1.945	3,5	1.874	4,3	1.125	3,6	2.078	4,7	1.771

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,5 ; Fisher= 0,9.
Intervarianz= 37,7. Intravarianz= 44,3.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
… hat sich verschlechtert	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
… hat sich verbessert	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
… blieb gleich	0,6	2.281	3,6	2.105	3,9	1.211	4,2	2.392	5,4	2.051
Nicht bekannt	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Nicht relevant	0,5	2.162	3,6	2.100	3,6	1.261	3,1	2.295	4,4	1.979

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Fisher= 1,4.
Intervarianz= 61,4. Intravarianz= 44,3.

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

Der Zugang zu klinischen Studien …	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
… hat sich verschlechtert	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
… hat sich verbessert	0,1	1.727	4,0	1.692	4,2	1.047	3,8	1.834	5,6	1.599
… blieb gleich	0,6	2.474	3,5	2.327	3,7	1.315	3,7	2.577	4,7	2.234
Nicht bekannt	0,4	1.157	3,2	1.077	3,2	619	3,4	1.214	4,0	1.007
Nicht relevant	1,1	1.065	3,1	1.018	3,9	638	3,3	1.138	4,3	952

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Fisher= 4,4.
Intervarianz= 193,2. Intravarianz= 44,1.

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
… hat sich verschlechtert	0,4	1.317	4,0	1.261	4,7	725	4,1	1.377	5,7	1.179
… hat sich verbessert	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
… blieb gleich	0,6	1.844	3,7	1.701	4,1	967	4,0	1.910	5,3	1.625
Nicht bekannt	0,5	1.239	3,2	1.152	3,2	723	3,0	1.316	4,0	1.102
Nicht relevant	0,4	2.322	3,3	2.248	3,3	1.327	3,3	2.486	4,2	2.126

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Intervarianz= 15,9. Intravarianz= 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Inwiefern haben sich die folgenden Aspekte für Sie verändert, seit Sie die Diagnose für die seltene Erkrankung erhalten haben?

Ihr Sozialleben …	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	
	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N	MITTELWERT	N
… hat sich verschlechtert	0,4	3.556	3,4	3.342	3,4	1.898	3,2	3.728	4,1	3.126
… hat sich verbessert	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
… blieb gleich	0,7	2.320	3,7	2.209	4,2	1.350	4,0	2.454	5,5	2.156
Nicht bekannt	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Nicht relevant	-0,4	321	1,7	297	1,9	186	1,9	354	3,0	288

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Intervarianz= 101,9. Intravarianz= 44,3.

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	603	10%	2.638	44%	2.267	38%	299	5%	216	4%	**6.023**	**100%**
Männlich	250	10%	1.220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2.624**	**100%**
Anderes	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	**82**	**100%**
GESAMT	**864**	**10%**	**3.887**	**45%**	**3.214**	**37%**	**435**	**5%**	**329**	**4%**	**8.729**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 14,5 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	474	8%	3.250	54%	1.850	31%	346	6%	103	2%	**6.023**	**100%**
Männlich	189	7%	1.572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2.624**	**100%**
Anderes	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	**82**	**100%**
GESAMT	**670**	**8%**	**4.857**	**56%**	**2.564**	**29%**	**474**	**5%**	**164**	**2%**	**8.729**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 41,4 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	748	16%	828	18%	1.846	39%	438	9%	839	18%	4.699	100%
Männlich	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	1.199	100%
Anderes	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	34	100%
GESAMT	**920**	**16%**	**1.045**	**18%**	**2.320**	**39%**	**527**	**9%**	**1.120**	**19%**	**5.932**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 23,1 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	475	8%	497	8%	1.241	21%	416	7%	3.394	56%	6.023	100%
Männlich	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1.172	45%	2.624	100%
Anderes	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	82	100%
GESAMT	**718**	**8%**	**897**	**10%**	**1.942**	**22%**	**581**	**7%**	**4.591**	**53%**	**8.729**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 168,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Die Fähigkeit zu arbeiten …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	1.711	28%	552	9%	1.691	28%	332	6%	1.737	29%	**6.023**	**100%**
Männlich	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	**2.623**	**100%**
Anderes	20	24%	4	5%	20	24%	12	15%	26	32%	**82**	**100%**
GESAMT	**2.342**	**27%**	**795**	**9%**	**2.515**	**29%**	**514**	**6%**	**2.562**	**29%**	**8.728**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 39,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	777	13%	619	10%	1.946	32%	749	12%	1.932	32%	**6.023**	**100%**
Männlich	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	**2.623**	**100%**
Anderes	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	**82**	**100%**
GESAMT	**1.091**	**13%**	**977**	**11%**	**2.812**	**32%**	**1.019**	**12%**	**2.829**	**32%**	**8.728**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 34,0 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Der Zugang zu klinischen Studien …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	449	7%	1.397	23%	2.106	35%	1.108	18%	963	16%	**6.023**	**100%**
Männlich	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	**2.624**	**100%**
Anderes	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	**82**	**100%**
GESAMT	**620**	**7%**	**2.122**	**24%**	**3.066**	**35%**	**1.514**	**17%**	**1.407**	**16%**	**8.729**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 28,8 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	1.207	20%	108	2%	1.541	26%	1.113	18%	2.054	34%	**6.023**	**100%**
Männlich	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	**2.623**	**100%**
Anderes	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	**82**	**100%**
GESAMT	**1.667**	**19%**	**189**	**2%**	**2.275**	**26%**	**1.575**	**18%**	**3.022**	**35%**	**8.728**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 53,9 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Gender of the person affected by the rare disease / Ihr Sozialleben …

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Weiblich	3.194	53%	444	7%	2.004	33%	110	2%	271	4%	**6.023**	**100%**
Männlich	1.200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	**2.623**	**100%**
Anderes	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	9	11%	**82**	**100%**
GESAMT	**4.437**	**51%**	**685**	**8%**	**2.970**	**34%**	**172**	**2%**	**464**	**5%**	**8.728**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 61,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	**413**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	**2.283**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	257	9%	1.271	45%	1.070	38%	109	4%	117	4%	**2.824**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	261	9%	1.314	45%	1.072	37%	140	5%	116	4%	**2.903**	**100%**

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 45,4 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	**413**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	216	9%	1.179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	**2.283**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	203	7%	1.570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	**2.824**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	189	7%	1.731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	**2.903**	**100%**
GESAMT	**648**	**8%**	**4.685**	**56%**	**2.464**	**29%**	**465**	**6%**	**161**	**2%**	**8.423**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 52,6 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	**219**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	**1.635**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	**1.887**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	**1.889**	**100%**
GESAMT	**871**	**15%**	**990**	**18%**	**2.192**	**39%**	**505**	**9%**	**1.072**	**19%**	**5.630**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 23,6 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1.277	56%	2.283	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1.526	54%	2.824	100%
24 Jahre alt oder älter	250	9%	339	12%	735	25%	159	5%	1.420	49%	2.903	100%
GESAMT	**704**	**8%**	**884**	**10%**	**1.889**	**22%**	**557**	**7%**	**4.389**	**52%**	**8.423**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 109,2 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Die Fähigkeit zu arbeiten …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2.283	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2.824	100%
24 Jahre alt oder älter	763	26%	300	10%	905	31%	169	6%	766	26%	2.903	100%
GESAMT	**2.249**	**27%**	**769**	**9%**	**2.434**	**29%**	**500**	**6%**	**2.471**	**29%**	**8.423**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 69,7 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	2.283	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	2.824	100%
24 Jahre alt oder älter	331	11%	370	13%	967	33%	331	11%	904	31%	2.903	100%
GESAMT	**1.053**	**13%**	**943**	**11%**	**2.719**	**32%**	**981**	**12%**	**2.727**	**32%**	**8.423**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 63,1 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Der Zugang zu klinischen Studien …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
zwischen 16 und 19 Jahre alt	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	2.283	100%
zwischen 20 und 23 Jahre alt	158	6%	653	23%	1.029	36%	454	16%	530	19%	2.824	100%
24 Jahre alt oder älter	210	7%	759	26%	1.023	35%	495	17%	416	14%	2.903	100%
GESAMT	**596**	**7%**	**2.044**	**24%**	**2.952**	**35%**	**1.471**	**17%**	**1.360**	**16%**	**8.423**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 58,4 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2.283**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1.016	36%	**2.824**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	554	19%	73	3%	807	28%	517	18%	952	33%	**2.903**	**100%**
GESAMT	**1.600**	**19%**	**181**	**2%**	**2.202**	**26%**	**1.523**	**18%**	**2.917**	**35%**	**8.423**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 33,1 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Wie alt waren Sie, als Sie mit Ihrer Schul- bzw. Universitätsausbildung aufgehört haben? / Ihr Sozialleben …

WIE ALT WAREN SIE, ALS SIE MIT IHRER SCHUL- BZW. UNIVERSITÄTSAUSBILDUNG AUFGEHÖRT HABEN?	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 Jahre alt oder jünger	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
zwischen 16 und 19 Jahre alt	1.235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2.283**	**100%**
zwischen 20 und 23 Jahre alt	1.369	48%	210	7%	1.024	36%	44	2%	177	6%	**2.824**	**100%**
24 Jahre alt oder älter	1.431	49%	254	9%	995	34%	72	2%	151	5%	**2.903**	**100%**
GESAMT	**4.263**	**51%**	**657**	**8%**	**2.877**	**34%**	**169**	**2%**	**457**	**5%**	**8.423**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 39,8 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	649	10%	2.955	45%	2.456	37%	325	5%	249	4%	6.634	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
Anderes, welches	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	295	100%
GESAMT	**745**	**10%**	**3.230**	**44%**	**2.708**	**37%**	**375**	**5%**	**291**	**4%**	**7.349**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 30,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	482	7%	3.757	57%	1.921	29%	352	5%	122	2%	6.634	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
Anderes, welches	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	295	100%
GESAMT	**574**	**8%**	**4.099**	**56%**	**2.120**	**29%**	**417**	**6%**	**139**	**2%**	**7.349**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 55,6 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	664	15%	775	18%	1.718	39%	392	9%	839	19%	**4.388**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	**277**	**100%**
Anderes, welches	36	17%	24	11%	77	36%	30	14%	47	22%	**214**	**100%**
GESAMT	**768**	**16%**	**844**	**17%**	**1.884**	**39%**	**453**	**9%**	**930**	**19%**	**4.879**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 32,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	548	8%	701	11%	1.543	23%	436	7%	3.406	51%	**6.634**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	**420**	**100%**
Anderes, welches	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	**295**	**100%**
GESAMT	**628**	**9%**	**784**	**11%**	**1.679**	**23%**	**511**	**7%**	**3.747**	**51%**	**7.349**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 45,8 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Die Fähigkeit zu arbeiten …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	1.749	26%	630	9%	1.963	30%	395	6%	1.897	29%	**6.634**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	**420**	**100%**
Anderes, welches	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	**295**	**100%**
GESAMT	**1.968**	**27%**	**688**	**9%**	**2.129**	**29%**	**457**	**6%**	**2.107**	**29%**	**7.349**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 29,5 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	819	12%	758	11%	2.225	34%	773	12%	2.059	31%	**6.634**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	**420**	**100%**
Anderes, welches	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	**295**	**100%**
GESAMT	**938**	**13%**	**844**	**11%**	**2.439**	**33%**	**868**	**12%**	**2.260**	**31%**	**7.349**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 20,7 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Der Zugang zu klinischen Studien …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	482	7%	1.727	26%	2.437	37%	1.154	17%	834	13%	6.634	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	420	100%
Anderes, welches	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	295	100%
GESAMT	**544**	**7%**	**1.871**	**25%**	**2.662**	**36%**	**1.307**	**18%**	**965**	**13%**	**7.349**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 51,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	1.195	18%	152	2%	1.838	28%	1.237	19%	2.212	33%	6.634	100%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	420	100%
Anderes, welches	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	295	100%
GESAMT	**1.347**	**18%**	**166**	**2%**	**2.009**	**27%**	**1.381**	**19%**	**2.446**	**33%**	**7.349**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 32,4 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Wie würden Sie sich selbst am besten beschreiben? / Ihr Sozialleben …

WIE WÜRDEN SIE SICH SELBST AM BESTEN BESCHREIBEN?	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, der ethnischen Mehrheit an	3.337	50%	528	8%	2.278	34%	134	2%	357	5%	**6.634**	**100%**
Ich gehöre in dem Land, in dem ich lebe, einer ethnischen Minderheit an	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	**420**	**100%**
Anderes, welches	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	**295**	**100%**
GESAMT	**3.750**	**51%**	**573**	**8%**	**2.479**	**34%**	**151**	**2%**	**396**	**5%**	**7.349**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 23,5 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%**
GESAMT	**886**	**10%**	**3.965**	**44%**	**3.292**	**37%**	**453**	**5%**	**339**	**4%**	**8.935**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 28,6 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**688**	**8%**	**4.955**	**56%**	**2.621**	**29%**	**489**	**5%**	**171**	**2%**	**8.924**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 177,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**924**	**16%**	**1.043**	**18%**	**2.317**	**39%**	**530**	**9%**	**1.118**	**19%**	**5.932**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 91,3 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**740**	**8%**	**948**	**11%**	**2.016**	**23%**	**606**	**7%**	**4.625**	**52%**	**8.935**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 263,3 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Die Fähigkeit zu arbeiten …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.388**	**27%**	**814**	**9%**	**2.569**	**29%**	**547**	**6%**	**2.605**	**29%**	**8.923**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 352,0 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.124**	**13%**	**999**	**11%**	**2.876**	**32%**	**1.061**	**12%**	**2.862**	**32%**	**8.922**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 159,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Der Zugang zu klinischen Studien …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**632**	**7%**	**2.181**	**24%**	**3.142**	**35%**	**1.552**	**17%**	**1.427**	**16%**	**8.934**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 141,4 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.687**	**19%**	**196**	**2%**	**2.329**	**26%**	**1.637**	**18%**	**3.084**	**35%**	**8.933**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 172,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: Typology of countries based on size and welfare / Ihr Sozialleben …

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**4.525**	**51%**	**700**	**8%**	**3.040**	**34%**	**182**	**2%**	**475**	**5%**	**8.922**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 40,7 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Genetic diseases / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**749**	**10%**	**3.525**	**45%**	**2.819**	**36%**	**376**	**5%**	**297**	**4%**	**7.766**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Chi²= 5,0 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Genetic diseases / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**580**	**7%**	**4.389**	**57%**	**2.236**	**29%**	**393**	**5%**	**153**	**2%**	**7.751**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 17,6 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Genetic diseases / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%
GESAMT	**773**	**15%**	**911**	**18%**	**1.962**	**39%**	**445**	**9%**	**970**	**19%**	**5.061**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 22,1 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Genetic diseases / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%
GESAMT	**649**	**8%**	**849**	**11%**	**1.761**	**23%**	**498**	**6%**	**4.009**	**52%**	**7.766**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 509,4 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Genetic diseases / Die Fähigkeit zu arbeiten …

	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%
GESAMT	**2.070**	**27%**	**709**	**9%**	**2.225**	**29%**	**455**	**6%**	**2.291**	**30%**	**7.750**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 57,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Genetic diseases / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%
GESAMT	**962**	**12%**	**881**	**11%**	**2.500**	**32%**	**895**	**12%**	**2.511**	**32%**	**7.749**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 125,8 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Genetic diseases / Der Zugang zu klinischen Studien …

	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%
GESAMT	**533**	**7%**	**1.943**	**25%**	**2.752**	**35%**	**1.306**	**17%**	**1.231**	**16%**	**7.765**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 16,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Genetic diseases / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%
GESAMT	**1.474**	**19%**	**176**	**2%**	**2.024**	**26%**	**1.384**	**18%**	**2.706**	**35%**	**7.764**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 80,1 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Genetic diseases / Ihr Sozialleben …

	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**3.910**	**50%**	**611**	**8%**	**2.662**	**34%**	**155**	**2%**	**411**	**5%**	**7.749**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 101,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**559**	**10%**	**2.468**	**44%**	**2.042**	**37%**	**261**	**5%**	**219**	**4%**	**5.549**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 35,8 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**411**	**7%**	**3.123**	**56%**	**1.611**	**29%**	**283**	**5%**	**115**	**2%**	**5.543**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 33,6 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**572**	**15%**	**699**	**19%**	**1.456**	**39%**	**336**	**9%**	**710**	**19%**	**3.773**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,7 ; Chi²= 9,5 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**446**	**8%**	**565**	**10%**	**1.239**	**22%**	**355**	**6%**	**2.944**	**53%**	**5.549**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 48,0 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Die Fähigkeit zu arbeiten …

	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**1.423**	**26%**	**494**	**9%**	**1.594**	**29%**	**324**	**6%**	**1.707**	**31%**	**5.542**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,4 ; Chi²= 12,6 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**686**	**12%**	**611**	**11%**	**1.735**	**31%**	**638**	**12%**	**1.872**	**34%**	**5.542**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 48,1 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Der Zugang zu klinischen Studien …

	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**371**	**7%**	**1.385**	**25%**	**1.984**	**36%**	**940**	**17%**	**869**	**16%**	**5.549**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,2 ; Chi²= 15,0 ; Freiheitsgrad= 12

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**1.060**	**19%**	**114**	**2%**	**1.453**	**26%**	**973**	**18%**	**1.948**	**35%**	**5.548**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 21,5 ; Freiheitsgrad= 12

Kreuzung: Point prevalence of the rare disease / Ihr Sozialleben …

	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
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%**
GESAMT	**2.779**	**50%**	**444**	**8%**	**1.909**	**34%**	**118**	**2%**	**292**	**5%**	**5.542**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 18,8 ; Freiheitsgrad= 12

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	889	10%	4.020	45%	3.316	37%	457	5%	342	4%	9.024	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 146,8 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	694	8%	4.999	56%	2.644	29%	494	5%	175	2%	9.006	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 39,6 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 167,0 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 39,0 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Die Fähigkeit zu arbeiten …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 115,0 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 213,4 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Der Zugang zu klinischen Studien …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 137,3 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 171,4 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Ihr Sozialleben …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 169,6 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	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%
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 171,4 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	317	13%	1.163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	**2.534**	**100%**
Nein	516	8%	2.733	45%	2.333	38%	286	5%	249	4%	**6.117**	**100%**
Nicht bekannt	56	15%	124	33%	129	35%	44	12%	20	5%	**373**	**100%**
GESAMT	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 107,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	259	10%	1.386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	**2.528**	**100%**
Nein	398	7%	3.447	56%	1.832	30%	303	5%	127	2%	**6.107**	**100%**
Nicht bekannt	37	10%	166	45%	122	33%	38	10%	8	2%	**371**	**100%**
GESAMT	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 72,0 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1.312	100%
Nein	565	13%	766	17%	1.741	40%	401	9%	921	21%	4.394	100%
Nicht bekannt	58	21%	41	15%	108	38%	35	12%	39	14%	281	100%
GESAMT	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 128,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2.534	100%
Nein	389	6%	514	8%	1.309	21%	384	6%	3.521	58%	6.117	100%
Nicht bekannt	30	8%	24	6%	68	18%	46	12%	205	55%	373	100%
GESAMT	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 392,9 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Die Fähigkeit zu arbeiten …

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2.528	100%
Nein	1.515	25%	545	9%	1.774	29%	341	6%	1.931	32%	6.106	100%
Nicht bekannt	108	29%	29	8%	92	25%	39	11%	103	28%	371	100%
GESAMT	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 84,8 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2.528	100%
Nein	644	11%	611	10%	1.866	31%	738	12%	2.246	37%	6.105	100%
Nicht bekannt	59	16%	36	10%	116	31%	60	16%	100	27%	371	100%
GESAMT	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 259,5 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Der Zugang zu klinischen Studien …

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2.534	100%
Nein	375	6%	1.509	25%	2.138	35%	1.054	17%	1.040	17%	6.116	100%
Nicht bekannt	32	9%	65	17%	116	31%	97	26%	63	17%	373	100%
GESAMT	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 63,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2.534	100%
Nein	1.126	18%	125	2%	1.531	25%	1.044	17%	2.289	37%	6.115	100%
Nicht bekannt	75	20%	1	0%	83	22%	97	26%	117	31%	373	100%
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 97,6 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Verhaltensstörungen, die Probleme in der Schule, zu Hause oder in sozialen Situationen verursachen / Ihr Sozialleben …

… VERHALTENSSTÖRUNGEN, DIE PROBLEME IN DER SCHULE, ZU HAUSE ODER IN SOZIALEN SITUATIONEN VERURSACHEN	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	**2.528**	**100%**
Nein	2.915	48%	454	7%	2.256	37%	110	2%	370	6%	**6.105**	**100%**
Nicht bekannt	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	**371**	**100%**
GESAMT	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 157,7 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	323	13%	1.053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	**2.518**	**100%**
Nein	535	9%	2.879	46%	2.289	37%	312	5%	243	4%	**6.258**	**100%**
Nicht bekannt	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	**248**	**100%**
GESAMT	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 61,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	235	9%	1.368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	**2.509**	**100%**
Nein	427	7%	3.530	56%	1.851	30%	312	5%	130	2%	**6.250**	**100%**
Nicht bekannt	32	13%	101	41%	79	32%	31	13%	4	2%	**247**	**100%**
GESAMT	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 64,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	**1.141**	**100%**
Nein	604	13%	814	17%	1.848	40%	425	9%	965	21%	**4.656**	**100%**
Nicht bekannt	43	23%	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	**190**	**100%**
GESAMT	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 141,6 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	707	14%	553	11%	1.653	32%	601	12%	1.579	31%	5.093	100%
Nein	348	11%	391	12%	1.041	32%	367	11%	1.137	35%	3.284	100%
Nicht bekannt	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
GESAMT	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 41,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Der Zugang zu klinischen Studien …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	404	8%	1.314	26%	1.818	36%	865	17%	697	14%	5.098	100%
Nein	188	6%	753	23%	1.136	34%	541	16%	675	20%	3.293	100%
Nicht bekannt	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
GESAMT	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 112,0 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.080	21%	98	2%	1.345	26%	902	18%	1.673	33%	5.098	100%
Nein	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1.249	38%	3.292	100%
Nicht bekannt	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 85,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Ihr Sozialleben …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.794	55%	392	8%	1.633	32%	85	2%	189	4%	5.093	100%
Nein	1.468	45%	269	8%	1.229	37%	69	2%	249	8%	3.284	100%
Nicht bekannt	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
GESAMT	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 141,1 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2.518	100%
Nein	1.138	18%	114	2%	1.601	26%	1.089	17%	2.314	37%	6.256	100%
Nicht bekannt	50	20%	2	1%	57	23%	65	26%	74	30%	248	100%
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 80,8 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … geistige Behinderungen oder kognitive Symptome (z. B. Probleme mit Gedächtnis, Sprache, Denken oder Urteilsvermögen) / Ihr Sozialleben …

… GEISTIGE BEHINDERUNGEN ODER KOGNITIVE SYMPTOME (Z. B. PROBLEME MIT GEDÄCHTNIS, SPRACHE, DENKEN ODER URTEILSVERMÖGEN)	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2.509	100%
Nein	2.914	47%	506	8%	2.333	37%	121	2%	374	6%	6.248	100%
Nicht bekannt	151	61%	12	5%	55	22%	13	5%	16	6%	247	100%
GESAMT	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 173,7 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	528	10%	2.365	46%	1.830	36%	219	4%	157	3%	5.099	100%
Nein	302	9%	1.411	43%	1.265	38%	166	5%	149	5%	3.293	100%
Nicht bekannt	59	9%	244	39%	221	35%	72	11%	36	6%	632	100%
GESAMT	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 91,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	427	8%	2.871	56%	1.474	29%	248	5%	74	1%	5.094	100%
Nein	217	7%	1.810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	3.285	100%
Nicht bekannt	50	8%	318	51%	178	28%	71	11%	10	2%	627	100%
GESAMT	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 73,8 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	619	17%	655	18%	1.461	40%	307	8%	627	17%	3.669	100%
Nein	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1.927	100%
Nicht bekannt	61	16%	49	13%	151	39%	66	17%	64	16%	391	100%
GESAMT	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 72,1 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	470	9%	521	10%	1.036	20%	308	6%	2.764	54%	5.099	100%
Nein	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1.633	50%	3.293	100%
Nicht bekannt	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
GESAMT	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 105,0 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Die Fähigkeit zu arbeiten …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.513	30%	506	10%	1.415	28%	259	5%	1.401	28%	5.094	100%
Nein	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1.060	32%	3.284	100%
Nicht bekannt	148	24%	41	7%	187	30%	74	12%	177	28%	627	100%
GESAMT	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 111,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	707	14%	553	11%	1.653	32%	601	12%	1.579	31%	5.093	100%
Nein	348	11%	391	12%	1.041	32%	367	11%	1.137	35%	3.284	100%
Nicht bekannt	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
GESAMT	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 41,9 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Der Zugang zu klinischen Studien …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	404	8%	1.314	26%	1.818	36%	865	17%	697	14%	5.098	100%
Nein	188	6%	753	23%	1.136	34%	541	16%	675	20%	3.293	100%
Nicht bekannt	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
GESAMT	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 112,0 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.080	21%	98	2%	1.345	26%	902	18%	1.673	33%	5.098	100%
Nein	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1.249	38%	3.292	100%
Nicht bekannt	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 85,9 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … klinische Anzeichen oder Symptome, die kommen und gehen / Ihr Sozialleben …

… KLINISCHE ANZEICHEN ODER SYMPTOME, DIE KOMMEN UND GEHEN	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.794	55%	392	8%	1.633	32%	85	2%	189	4%	5.093	100%
Nein	1.468	45%	269	8%	1.229	37%	69	2%	249	8%	3.284	100%
Nicht bekannt	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
GESAMT	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 141,1 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	648	11%	2.719	45%	2.144	36%	277	5%	193	3%	5.981	100%
Nein	205	8%	1.111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2.571	100%
Nicht bekannt	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
GESAMT	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 58,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	515	9%	3.265	55%	1.793	30%	315	5%	85	1%	5.973	100%
Nein	142	6%	1.481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	2.563	100%
Nicht bekannt	37	8%	253	54%	124	26%	43	9%	13	3%	470	100%
GESAMT	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 65,6 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	788	17%	823	18%	1.830	40%	400	9%	780	17%	4.621	100%
Nein	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	1.228	100%
Nicht bekannt	19	14%	14	10%	45	33%	25	18%	35	25%	138	100%
GESAMT	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 92,8 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	514	9%	520	9%	1.146	19%	395	7%	3.406	57%	5.981	100%
Nein	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1.085	42%	2.571	100%
Nicht bekannt	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
GESAMT	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 251,3 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Die Fähigkeit zu arbeiten …

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.841	31%	556	9%	1.607	27%	302	5%	1.667	28%	5.973	100%
Nein	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2.562	100%
Nicht bekannt	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
GESAMT	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 187,7 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	846	14%	614	10%	1.873	31%	718	12%	1.922	32%	**5.973**	**100%**
Nein	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	**2.561**	**100%**
Nicht bekannt	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	**470**	**100%**
GESAMT	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 66,9 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Der Zugang zu klinischen Studien …

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	475	8%	1.408	24%	2.105	35%	1.046	17%	947	16%	**5.981**	**100%**
Nein	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	**2.570**	**100%**
Nicht bekannt	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	**472**	**100%**
GESAMT	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 49,5 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.316	22%	114	2%	1.468	25%	1.079	18%	2.004	34%	5.981	100%
Nein	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	2.569	100%
Nicht bekannt	58	12%	12	3%	133	28%	108	23%	161	34%	472	100%
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 118,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … unsichtbare Symptome wie Schmerzen, Schwindel, Kopfschmerzen, Müdigkeit usw. / Ihr Sozialleben …

… UNSICHTBARE SYMPTOME WIE SCHMERZEN, SCHWINDEL, KOPFSCHMERZEN, MÜDIGKEIT USW.	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	3.337	56%	468	8%	1.835	31%	105	2%	228	4%	5.973	100%
Nein	1.007	39%	219	9%	1.065	42%	57	2%	213	8%	2.561	100%
Nicht bekannt	227	48%	21	4%	164	35%	21	4%	37	8%	470	100%
GESAMT	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 258,9 ; Freiheitsgrad= 8

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	438	11%	1.930	48%	1.369	34%	169	4%	120	3%	4.026	100%
Nein	395	9%	1.915	42%	1.769	39%	233	5%	202	4%	4.514	100%
Nicht bekannt	56	12%	175	36%	178	37%	55	11%	20	4%	484	100%
GESAMT	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 106,2 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	359	9%	2.268	56%	1.133	28%	197	5%	61	2%	4.018	100%
Nein	284	6%	2.512	56%	1.363	30%	243	5%	104	2%	4.506	100%
Nicht bekannt	51	11%	219	45%	148	31%	54	11%	10	2%	482	100%
GESAMT	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 75,6 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	524	19%	488	18%	1.042	39%	204	8%	435	16%	2.693	100%
Nein	351	12%	523	18%	1.173	40%	281	9%	630	21%	2.958	100%
Nicht bekannt	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	336	100%
GESAMT	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 92,8 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2.048	51%	4.026	100%
Nein	311	7%	482	11%	1.043	23%	282	6%	2.396	53%	4.514	100%
Nicht bekannt	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	484	100%
GESAMT	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 45,2 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Die Fähigkeit zu arbeiten …

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	1.282	32%	379	9%	1.056	26%	228	6%	1.073	27%	4.018	100%
Nein	990	22%	397	9%	1.394	31%	280	6%	1.444	32%	4.505	100%
Nicht bekannt	139	29%	42	9%	137	28%	43	9%	121	25%	482	100%
GESAMT	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 127,4 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	621	15%	467	12%	1.322	33%	486	12%	1.121	28%	4.017	100%
Nein	431	10%	499	11%	1.429	32%	501	11%	1.645	37%	4.505	100%
Nicht bekannt	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
GESAMT	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 137,0 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Der Zugang zu klinischen Studien …

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	328	8%	1.085	27%	1.390	35%	627	16%	595	15%	4.025	100%
Nein	261	6%	1.015	22%	1.623	36%	813	18%	802	18%	4.514	100%
Nicht bekannt	48	10%	97	20%	160	33%	124	26%	55	11%	484	100%
GESAMT	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 92,4 ; Freiheitsgrad= 8

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	937	23%	86	2%	1.003	25%	709	18%	1.290	32%	4.025	100%
Nein	690	15%	109	2%	1.226	27%	810	18%	1.678	37%	4.513	100%
Nicht bekannt	88	18%	5	1%	116	24%	129	27%	146	30%	484	100%
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 119,4 ; Freiheitsgrad= 8

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … plötzlich auftretende Symptome, die dringend zu behandeln sind / Ihr Sozialleben …

… PLÖTZLICH AUFTRETENDE SYMPTOME, DIE DRINGEND ZU BEHANDELN SIND	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	2.240	56%	343	9%	1.194	30%	69	2%	171	4%	4.017	100%
Nein	2.074	46%	344	8%	1.715	38%	91	2%	281	6%	4.505	100%
Nicht bekannt	257	53%	21	4%	155	32%	23	5%	26	5%	482	100%
GESAMT	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 129,8 ; Freiheitsgrad= 8

Only respondents living with a diagnosed rare disease

…ung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
Nein	865	10%	3.933	45%	3.241	37%	447	5%	326	4%	8.812	100%
GESAMT	**887**	**10%**	**4.017**	**45%**	**3.316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9.018**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 9,8 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
Nein	676	8%	4.896	56%	2.586	29%	472	5%	166	2%	**8.796**	**100%**
GESAMT	**694**	**8%**	**4.996**	**56%**	**2.643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9.000**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 15,8 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
Nein	899	15%	1.038	18%	2.299	39%	527	9%	1.112	19%	**5.875**	**100%**
GESAMT	**926**	**15%**	**1.055**	**18%**	**2.343**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.982**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 11,1 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	**206**	**100%**
Nein	730	8%	933	11%	1.961	22%	597	7%	4.591	52%	**8.812**	**100%**
GESAMT	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2.029**	**22%**	**613**	**7%**	**4.671**	**52%**	**9.018**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 18,3 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Die Fähigkeit zu arbeiten …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	**204**	**100%**
Nein	2.367	27%	796	9%	2.515	29%	534	6%	2.583	29%	**8.795**	**100%**
GESAMT	**2.409**	**27%**	**818**	**9%**	**2.586**	**29%**	**551**	**6%**	**2.635**	**29%**	**8.999**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 9,0 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
Nein	1.101	13%	987	11%	2.838	32%	1.040	12%	2.828	32%	**8.794**	**100%**
GESAMT	**1.133**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.904**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.884**	**32%**	**8.998**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,5 ; Chi²= 3,2 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Der Zugang zu klinischen Studien …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
Nein	614	7%	2.146	24%	3.105	35%	1.532	17%	1.414	16%	**8.811**	**100%**
GESAMT	**635**	**7%**	**2.196**	**24%**	**3.171**	**35%**	**1.563**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.017**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Chi²= 4,9 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
Nein	1.677	19%	198	2%	2.279	26%	1.611	18%	3.045	35%	**8.810**	**100%**
GESAMT	**1.714**	**19%**	**200**	**2%**	**2.344**	**26%**	**1.646**	**18%**	**3.112**	**35%**	**9.016**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,3 ; Chi²= 4,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde vor der Geburt diagnostiziert / Ihr Sozialleben …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE VOR DER GEBURT DIAGNOSTIZIERT	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
Nein	4.487	51%	688	8%	2.979	34%	178	2%	462	5%	**8.794**	**100%**
GESAMT	**4.567**	**51%**	**708**	**8%**	**3.063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8.998**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 11,4 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	**550**	**100%**
Nein	832	10%	3.786	45%	3.122	37%	420	5%	308	4%	**8.468**	**100%**
GESAMT	**887**	**10%**	**4.017**	**45%**	**3.316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9.018**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist signifikant. P-Wert= 0,0 ; Chi²= 12,6 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	**362**	**100%**
Nein	653	8%	4.708	56%	2.483	29%	457	5%	152	2%	**8.453**	**100%**
GESAMT	**677**	**8%**	**4.910**	**56%**	**2.578**	**29%**	**479**	**5%**	**171**	**2%**	**8.815**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 23,3 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	**177**	**100%**
Nein	884	15%	1.027	18%	2.288	39%	511	9%	1.095	19%	**5.805**	**100%**
GESAMT	**926**	**15%**	**1.055**	**18%**	**2.343**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.982**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 13,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	**363**	**100%**
Nein	696	8%	860	10%	1.837	22%	552	7%	4.525	53%	**8.470**	**100%**
GESAMT	**729**	**8%**	**930**	**11%**	**1.964**	**22%**	**595**	**7%**	**4.615**	**52%**	**8.833**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 124,8 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Die Fähigkeit zu arbeiten …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	**549**	**100%**
Nein	2.300	27%	752	9%	2.421	29%	483	6%	2.494	30%	**8.450**	**100%**
GESAMT	**2.409**	**27%**	**818**	**9%**	**2.586**	**29%**	**551**	**6%**	**2.635**	**29%**	**8.999**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 56,4 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	**361**	**100%**
Nein	1.051	12%	921	11%	2.740	32%	977	12%	2.763	33%	**8.452**	**100%**
GESAMT	**1.105**	**13%**	**982**	**11%**	**2.846**	**32%**	**1.033**	**12%**	**2.847**	**32%**	**8.813**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 28,1 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Der Zugang zu klinischen Studien …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
Nein	598	7%	2.061	24%	2.983	35%	1.458	17%	1.368	16%	**8.468**	**100%**
GESAMT	**635**	**7%**	**2.196**	**24%**	**3.171**	**35%**	**1.563**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.017**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist nicht signifikant. P-Wert= 0,8 ; Chi²= 1,5 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
Nein	1.643	19%	179	2%	2.201	26%	1.503	18%	2.943	35%	**8.469**	**100%**
GESAMT	**1.680**	**19%**	**193**	**2%**	**2.289**	**26%**	**1.609**	**18%**	**3.060**	**35%**	**8.831**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 46,6 ; Freiheitsgrad= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Die seltene Erkrankung wurde durch Standarduntersuchungen diagnostiziert, die bei der Geburt durchgeführt wurden / Ihr Sozialleben …

DIE SELTENE ERKRANKUNG WURDE DURCH STANDARDUNTERSUCHUNGEN DIAGNOSTIZIERT, DIE BEI DER GEBURT DURCHGEFÜHRT WURDEN	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
Nein	4.352	51%	634	8%	2.864	34%	162	2%	440	5%	**8.452**	**100%**
GESAMT	**4.493**	**51%**	**688**	**8%**	**2.988**	**34%**	**178**	**2%**	**466**	**5%**	**8.813**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 48,6 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1.197**	**100%**
Nein	756	10%	3.497	45%	2.896	37%	382	5%	290	4%	**7.821**	**100%**
GESAMT	**887**	**10%**	**4.017**	**45%**	**3.316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9.018**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 7,7 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	**1.195**	**100%**
Nein	593	8%	4.342	56%	2.259	29%	453	6%	158	2%	**7.805**	**100%**
GESAMT	**694**	**8%**	**4.996**	**56%**	**2.643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9.000**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 18,9 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	**977**	**100%**
Nein	799	16%	914	18%	1.943	39%	423	8%	926	19%	**5.005**	**100%**
GESAMT	**926**	**15%**	**1.055**	**18%**	**2.343**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.982**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 20,8 ; Freiheitsgrad= 4

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1.197	100%
Nein	678	9%	878	11%	1.738	22%	526	7%	4.001	51%	7.821	100%
GESAMT	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2.029**	**22%**	**613**	**7%**	**4.671**	**52%**	**9.018**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 37,7 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Die Fähigkeit zu arbeiten …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1.195	100%
Nein	2.132	27%	723	9%	2.217	28%	465	6%	2.267	29%	7.804	100%
GESAMT	**2.409**	**27%**	**818**	**9%**	**2.586**	**29%**	**551**	**6%**	**2.635**	**29%**	**8.999**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 14,5 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1.195	100%
Nein	999	13%	898	12%	2.564	33%	919	12%	2.423	31%	7.803	100%
GESAMT	**1.133**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.904**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.884**	**32%**	**8.998**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 30,8 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Der Zugang zu klinischen Studien …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1.197	100%
Nein	550	7%	1.851	24%	2.778	36%	1.371	18%	1.270	16%	7.820	100%
GESAMT	**635**	**7%**	**2.196**	**24%**	**3.171**	**35%**	**1.563**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.017**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 15,5 ; Freiheitsgrad= 4

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	**1.197**	**100%**
Nein	1.452	19%	174	2%	2.038	26%	1.433	18%	2.722	35%	**7.819**	**100%**
GESAMT	**1.714**	**19%**	**200**	**2%**	**2.344**	**26%**	**1.646**	**18%**	**3.112**	**35%**	**9.016**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist wenig signifikant. P-Wert= 0,1 ; Chi²= 7,8 ; Freiheitsgrad= 4

Kreuzung: Bei Familienmitgliedern wurde zuvor dieselbe Erkrankung diagnostiziert / Ihr Sozialleben …

BEI FAMILIENMITGLIEDERN WURDE ZUVOR DIESELBE ERKRANKUNG DIAGNOSTIZIERT	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ja	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	**1.195**	**100%**
Nein	4.046	52%	613	8%	2.598	33%	152	2%	394	5%	**7.803**	**100%**
GESAMT	**4.567**	**51%**	**708**	**8%**	**3.063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8.998**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 32,7 ; Freiheitsgrad= 4

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	772	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	822	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	797	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	217	8%	1.232	45%	1.035	37%	142	5%	136	5%	2.762	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	440	11%	1.675	43%	1.436	37%	200	5%	120	3%	3.871	100%
GESAMT	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 71,4 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	770	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	820	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	796	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	146	5%	1.545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	2.759	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	362	9%	2.113	55%	1.102	29%	229	6%	55	1%	3.861	100%
GESAMT	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 77,2 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	**440**	**100%**
JA, es ist/war aber nicht notwendig	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	**547**	**100%**
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	**459**	**100%**
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	**2.091**	**100%**
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	465	19%	459	19%	971	40%	216	9%	339	14%	**2.450**	**100%**
GESAMT	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 209,4 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	**772**	**100%**
JA, es ist/war aber nicht notwendig	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	**822**	**100%**
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	**797**	**100%**
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1.599	58%	**2.762**	**100%**
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	400	10%	423	11%	928	24%	261	7%	1.859	48%	**3.871**	**100%**
GESAMT	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 198,3 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Die Fähigkeit zu arbeiten …

… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2.758	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	1.227	32%	345	9%	1.134	29%	232	6%	923	24%	3.861	100%
GESAMT	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 213,3 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1.247	45%	2.757	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	645	17%	384	10%	1.394	36%	477	12%	961	25%	3.861	100%
GESAMT	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 557,1 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Der Zugang zu klinischen Studien …

… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2.761	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	331	9%	889	23%	1.415	37%	700	18%	536	14%	3.871	100%
GESAMT	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 108,8 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1.179	43%	2.760	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	859	22%	83	2%	1.067	28%	745	19%	1.117	29%	3.871	100%
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 207,9 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … psychologische Unterstützung angeboten / Ihr Sozialleben …

… PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	1.041	38%	188	7%	1.226	44%	63	2%	239	9%	2.757	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	2.274	59%	295	8%	1.085	28%	80	2%	127	3%	3.861	100%
GESAMT	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 475,9 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1.817	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1.257	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1.400	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	529	13%	1.759	42%	1.581	37%	221	5%	142	3%	4.232	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 146,4 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	87	5%	1.145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1.813	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1.254	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1.398	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	408	10%	2.239	53%	1.251	30%	256	6%	69	2%	4.223	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 113,4 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1.109	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1.082	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	553	19%	513	18%	1.140	40%	242	8%	414	14%	2.862	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 213,6 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1.817	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1.257	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1.400	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	443	10%	394	9%	944	22%	276	7%	2.175	51%	4.232	100%
GESAMT	746	8%	960	11%	2.030	23%	613	7%	4.675	53%	9.024	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 166,9 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Die Fähigkeit zu arbeiten …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1.813	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1.254	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1.397	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	1.335	32%	374	9%	1.184	28%	232	5%	1.098	26%	4.223	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 208,6 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1.812	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1.254	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1.397	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	675	16%	431	10%	1.503	36%	502	12%	1.112	26%	4.223	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 415,5 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Der Zugang zu klinischen Studien …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1.816	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1.257	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1.400	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	401	9%	874	21%	1.568	37%	782	18%	607	14%	4.232	100%

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 275,3 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1.816	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1.257	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1.399	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	960	23%	79	2%	1.126	27%	767	18%	1.300	31%	4.232	100%
GESAMT	1.715	19%	200	2%	2.345	26%	1.648	18%	3.114	35%	9.022	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 199,8 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Ihr Sozialleben …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1.812	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1.254	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1.397	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	2.468	58%	313	7%	1.193	28%	87	2%	162	4%	4.223	100%
GESAMT	4.571	51%	708	8%	3.064	34%	183	2%	478	5%	9.004	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 322,2 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1.202	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1.026	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	195	6%	1.455	46%	1.167	37%	156	5%	165	5%	3.138	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	475	14%	1.364	40%	1.283	38%	190	6%	98	3%	3.410	100%
GESAMT	**885**	**10%**	**3.999**	**45%**	**3.300**	**37%**	**455**	**5%**	**341**	**4%**	**8.980**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 195,3 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1.198	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1.022	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	132	4%	1.825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3.137	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	358	11%	1.741	51%	1.023	30%	228	7%	52	2%	3.402	100%
GESAMT	**692**	**8%**	**4.974**	**55%**	**2.634**	**29%**	**490**	**5%**	**173**	**2%**	**8.963**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 165,5 ; Freiheitsgrad= 16

Stichprobeninformation : IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2.427	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2.269	100%
GESAMT	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.246,3 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1.202	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1.026	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1.945	62%	3.138	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1.619	47%	3.410	100%
GESAMT	**743**	**8%**	**953**	**11%**	**2.019**	**22%**	**609**	**7%**	**4.656**	**52%**	**8.980**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 321,6 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Die Fähigkeit zu arbeiten …

… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1.198	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1.022	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1.062	34%	3.137	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	1.185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3.401	100%
GESAMT	**2.401**	**27%**	**814**	**9%**	**2.572**	**29%**	**549**	**6%**	**2.626**	**29%**	**8.962**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 313,4 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1.198	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1.022	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1.548	49%	3.137	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	693	20%	358	11%	1.209	36%	421	12%	719	21%	3.400	100%
GESAMT	**1.127**	**13%**	**1.005**	**11%**	**2.888**	**32%**	**1.062**	**12%**	**2.879**	**32%**	**8.961**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 1.079,0 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Der Zugang zu klinischen Studien …

… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1.202	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1.026	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	109	3%	826	26%	1.054	34%	546	17%	603	19%	3.138	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	367	11%	693	20%	1.265	37%	614	18%	470	14%	3.409	100%
GESAMT	**634**	**7%**	**2.189**	**24%**	**3.152**	**35%**	**1.558**	**17%**	**1.446**	**16%**	**8.979**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 263,0 ; Freiheitsgrad= 16

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1.202	100%
JA, es ist/war aber nicht notwendig	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1.026	100%
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1.446	46%	3.138	100%
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3.408	100%
GESAMT	**1.705**	**19%**	**199**	**2%**	**2.328**	**26%**	**1.638**	**18%**	**3.108**	**35%**	**8.978**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 534,3 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … finanzielle Unterstützung angeboten, beispielsweise Sozialleistungen / Ihr Sozialleben …

… FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ANGEBOTEN, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	**1.198**	**100%**
JA, es ist/war aber nicht notwendig	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	**204**	**100%**
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	**1.022**	**100%**
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	1.289	41%	248	8%	1.303	42%	62	2%	235	7%	**3.137**	**100%**
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	2.058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	**3.400**	**100%**
GESAMT	**4.548**	**51%**	**703**	**8%**	**3.054**	**34%**	**181**	**2%**	**475**	**5%**	**8.961**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 373,8 ; Freiheitsgrad= 16

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	435	9%	2.407	51%	1.596	34%	160	3%	148	3%	**4.746**	**100%**
JA, über Online-Communities	439	10%	1.937	44%	1.690	38%	221	5%	139	3%	**4.426**	**100%**
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	**384**	**100%**
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	**141**	**100%**
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	**976**	**100%**
NEIN, weil ich das nicht möchte	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	**448**	**100%**
Anderes, welches	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	**440**	**100%**
GESAMT	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 233,2 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Das Wissen über den weiteren Verlauf der Erkrankung …

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	DAS WISSEN ÜBER DEN WEITEREN VERLAUF DER ERKRANKUNG …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	273	6%	3.033	64%	1.206	25%	147	3%	80	2%	**4.739**	**100%**
JA, über Online-Communities	333	8%	2.508	57%	1.273	29%	227	5%	71	2%	**4.412**	**100%**
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	**384**	**100%**
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	**141**	**100%**
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	**975**	**100%**
NEIN, weil ich das nicht möchte	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	**448**	**100%**
Anderes, welches	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	**439**	**100%**
GESAMT	**694**	**8%**	**4.999**	**56%**	**2.644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9.006**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 474,5 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Die finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen …

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	DIE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG, BEISPIELSWEISE SOZIALLEISTUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	442	14%	618	20%	1.262	40%	249	8%	571	18%	**3.142**	**100%**
JA, über Online-Communities	514	17%	545	18%	1.184	39%	264	9%	521	17%	**3.028**	**100%**
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	**219**	**100%**
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	**70**	**100%**
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	**631**	**100%**
NEIN, weil ich das nicht möchte	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	**320**	**100%**
Anderes, welches	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	**303**	**100%**
GESAMT	**928**	**16%**	**1.056**	**18%**	**2.345**	**39%**	**532**	**9%**	**1.126**	**19%**	**5.987**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 69,6 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Die Fähigkeit, zur Schule zu gehen …

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	DIE FÄHIGKEIT, ZUR SCHULE ZU GEHEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	373	8%	594	13%	1.084	23%	303	6%	2.392	50%	**4.746**	**100%**
JA, über Online-Communities	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2.361	53%	**4.426**	**100%**
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	**384**	**100%**
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	**141**	**100%**
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	**976**	**100%**
NEIN, weil ich das nicht möchte	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	**448**	**100%**
Anderes, welches	36	8%	42	10%	82	19%	27	6%	253	58%	**440**	**100%**
GESAMT	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2.030**	**22%**	**613**	**7%**	**4.675**	**52%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 127,4 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Die Fähigkeit zu arbeiten …

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	DIE FÄHIGKEIT ZU ARBEITEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	1.245	26%	489	10%	1.405	30%	253	5%	1.347	28%	**4.739**	**100%**
JA, über Online-Communities	1.261	29%	406	9%	1.205	27%	267	6%	1.273	29%	**4.412**	**100%**
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
NEIN, weil ich das nicht möchte	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
Anderes, welches	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	**439**	**100%**
GESAMT	**2.411**	**27%**	**818**	**9%**	**2.587**	**29%**	**551**	**6%**	**2.638**	**29%**	**9.005**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 74,7 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Der Zugang zu sozialen Diensten (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) …

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	DER ZUGANG ZU SOZIALEN DIENSTEN (Z. B. UNTERSTÜTZUNG DURCH SOZIALARBEITER, UNTERSTÜTZUNG BEI DER HAUSARBEIT) …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	556	12%	622	13%	1.559	33%	515	11%	1.486	31%	**4.738**	**100%**
JA, über Online-Communities	566	13%	521	12%	1.443	33%	534	12%	1.348	31%	**4.412**	**100%**
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	**384**	**100%**
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	**141**	**100%**
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	**974**	**100%**
NEIN, weil ich das nicht möchte	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	**448**	**100%**
Anderes, welches	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	**439**	**100%**
GESAMT	**1.134**	**13%**	**1.011**	**11%**	**2.906**	**32%**	**1.066**	**12%**	**2.887**	**32%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 117,7 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Der Zugang zu klinischen Studien …

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	DER ZUGANG ZU KLINISCHEN STUDIEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	287	6%	1.458	31%	1.621	34%	689	15%	690	15%	4.745	100%
JA, über Online-Communities	342	8%	1.057	24%	1.598	36%	800	18%	629	14%	4.426	100%
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
NEIN, weil ich das nicht möchte	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
Anderes, welches	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	440	100%
GESAMT	**637**	**7%**	**2.197**	**24%**	**3.173**	**35%**	**1.564**	**17%**	**1.452**	**16%**	**9.023**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 264,4 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Der Zugang zu Finanzprodukten wie Darlehen, Hypotheken, Versicherungen …

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	DER ZUGANG ZU FINANZPRODUKTEN WIE DARLEHEN, HYPOTHEKEN, VERSICHERUNGEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	892	19%	119	3%	1.276	27%	825	17%	1.633	34%	**4.745**	**100%**
JA, über Online-Communities	915	21%	86	2%	1.123	25%	831	19%	1.471	33%	**4.426**	**100%**
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
NEIN, weil ich das nicht möchte	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
Anderes, welches	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	**440**	**100%**
GESAMT	**1.715**	**19%**	**200**	**2%**	**2.345**	**26%**	**1.648**	**18%**	**3.114**	**35%**	**9.022**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 44,9 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: Stehen Sie oder die Person, die Sie betreuen, in Kontakt mit anderen Menschen, die mit derselben seltenen Erkrankung oder einer nicht diagnostizierten seltenen Erkrankung leben? / Ihr Sozialleben …

STEHEN SIE ODER DIE PERSON, DIE SIE BETREUEN, IN KONTAKT MIT ANDEREN MENSCHEN, DIE MIT DERSELBEN SELTENEN ERKRANKUNG ODER EINER NICHT DIAGNOSTIZIERTEN SELTENEN ERKRANKUNG LEBEN?	IHR SOZIALLEBEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA, über eine Patientenorganisation	2.290	48%	452	10%	1.694	36%	79	2%	223	5%	**4.738**	**100%**
JA, über Online-Communities	2.375	54%	342	8%	1.407	32%	83	2%	205	5%	**4.412**	**100%**
JA, über lokale Netzwerke (z. B. Schulen)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	**384**	**100%**
NEIN, wegen Zugänglichkeitsproblemen (z. B. sprachliche oder technische Hürden)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	**141**	**100%**
NEIN, weil ich keine anderen Menschen mit der gleichen Erkrankung finden konnte	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	**974**	**100%**
NEIN, weil ich das nicht möchte	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	**448**	**100%**
Anderes, welches	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	**439**	**100%**
GESAMT	**4.571**	**51%**	**708**	**8%**	**3.064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9.004**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 109,0 ; Freiheitsgrad= 24

*Stichprobeninformation : **IN_TOUCH ist nicht unter "Nicht-Antwort" Und CONSENT ist nicht unter "Nein" Und EUROPE_VS_WORLD unter "Europe"***
Stichprobengröße 10486 Beobachtungen

Kreuzung: … Unterstützung bei der Koordination Ihrer Versorgung angeboten, wie z. B. Hilfe bei der Suche nach den erforderlichen Informationen über die Erkrankung und nach den richtigen Spezialisten, bei der Terminvereinbarung mit verschiedenen Gesundheitsdienstleistern usw. / Der Zugang zu der am besten geeigneten Versorgung, den am besten geeigneten Behandlungen oder Operationen …

… UNTERSTÜTZUNG BEI DER KOORDINATION IHRER VERSORGUNG ANGEBOTEN, WIE Z. B. HILFE BEI DER SUCHE NACH DEN ERFORDERLICHEN INFORMATIONEN ÜBER DIE ERKRANKUNG UND NACH DEN RICHTIGEN SPEZIALISTEN, BEI DER TERMINVEREINBARUNG MIT VERSCHIEDENEN GESUNDHEITSDIENSTLEISTERN USW.	DER ZUGANG ZU DER AM BESTEN GEEIGNETEN VERSORGUNG, DEN AM BESTEN GEEIGNETEN BEHANDLUNGEN ODER OPERATIONEN …											
	… HAT SICH VERSCHLECHTERT		… HAT SICH VERBESSERT		… BLIEB GLEICH		NICHT BEKANNT		NICHT RELEVANT		GESAMT	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
JA und für meinen Bedarf ausreichend	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	**1.817**	**100%**
JA, es ist/war aber nicht notwendig	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	**318**	**100%**
JA, aber für meinen Bedarf NICHT ausreichend	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	**1.257**	**100%**
NEIN, aber es ist/war NICHT notwendig	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	**1.400**	**100%**
NEIN, aber es wäre notwendig/notwendig gewesen	529	13%	1.759	42%	1.581	37%	221	5%	142	3%	**4.232**	**100%**
GESAMT	**889**	**10%**	**4.020**	**45%**	**3.316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9.024**	

Unterrpräsentierte Elemente: *Überrerpäsentierte Elemente:*

Die Beziehung ist höchst signifikant. P-Wert= < 0,01 ; Chi²= 146,4 ; Freiheitsgrad= 16

Chapter 16.

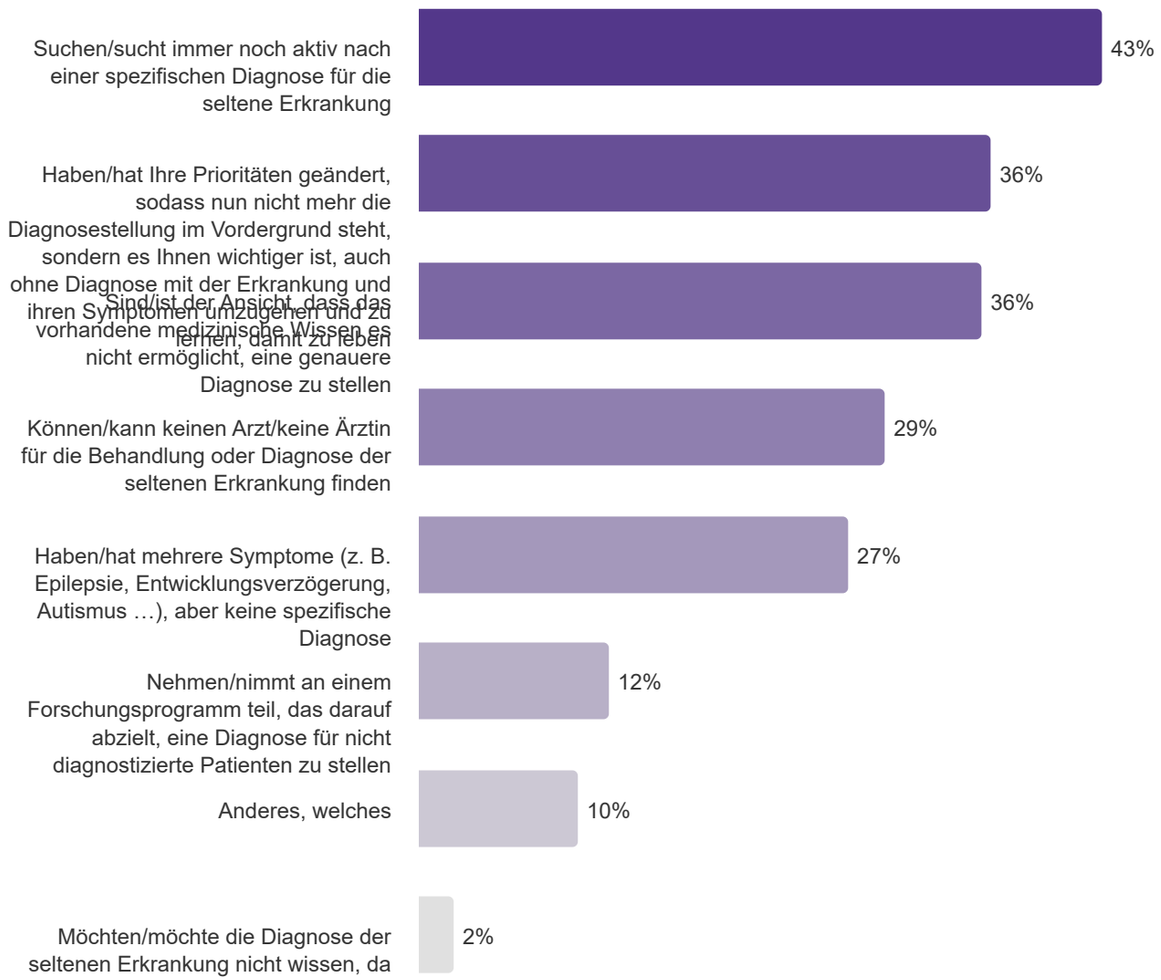
Questions for undiagnosed respondents

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Bitte wählen Sie alle Aussagen, die Ihre Situation beschreiben. Sie oder die Person, die Sie betreuen:



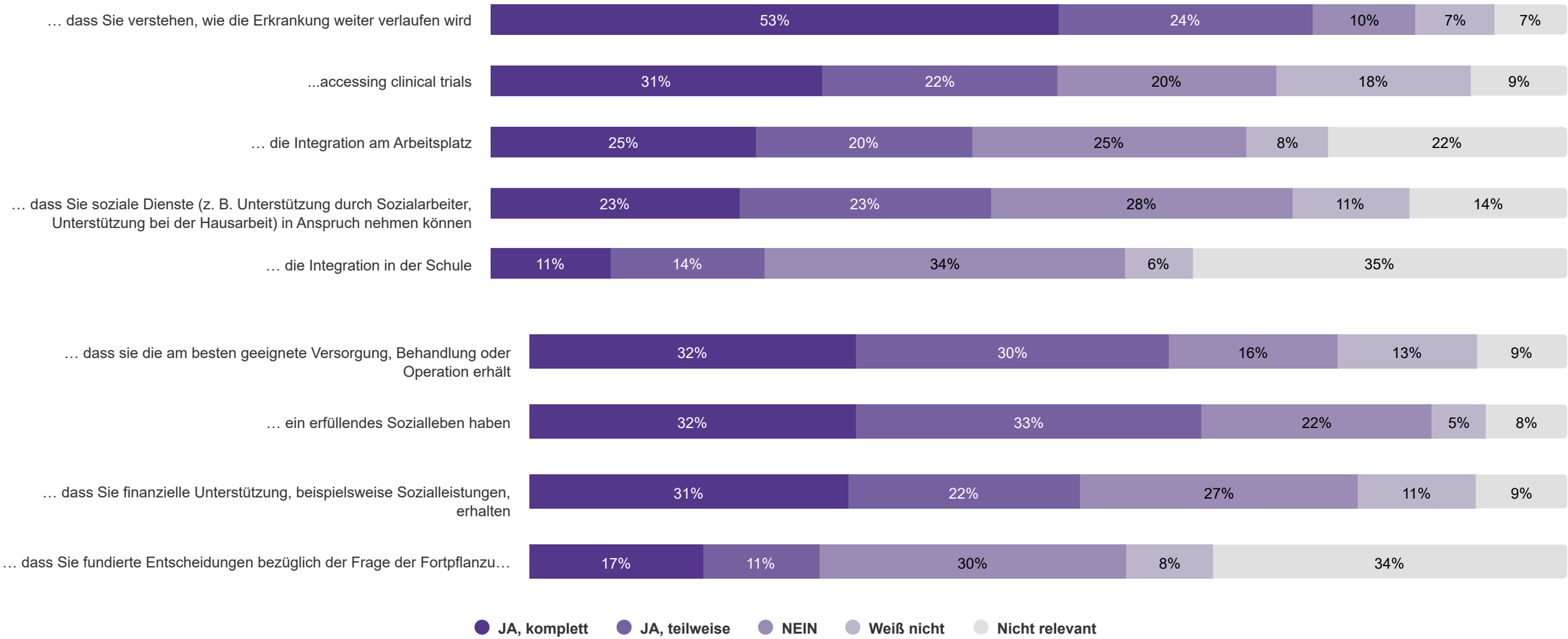
Bitte wählen Sie alle Aussagen, die Ihre Situation beschreiben. Sie oder die Person, die Sie betreuen:

	N
Suchen/sucht immer noch aktiv nach einer spezifischen Diagnose für die seltene Erkrankung	278
Haben/hat Ihre Prioritäten geändert, sodass nun nicht mehr die Diagnosestellung im Vordergrund steht, sondern es Ihnen wichtiger ist, auch ohne Diagnose mit der Erkrankung und ihren Symptomen umzugehen und zu lernen, damit zu leben	233
Sind/ist der Ansicht, dass das vorhandene medizinische Wissen es nicht ermöglicht, eine genauere Diagnose zu stellen	229
Können/kann keinen Arzt/keine Ärztin für die Behandlung oder Diagnose der seltenen Erkrankung finden	190
Haben/hat mehrere Symptome (z. B. Epilepsie, Entwicklungsverzögerung, Autismus …), aber keine spezifische Diagnose	175
Nehmen/nimmt an einem Forschungsprogramm teil, das darauf abzielt, eine Diagnose für nicht diagnostizierte Patienten zu stellen	78
Anderes, welches	65
Möchten/möchte die Diagnose der seltenen Erkrankung nicht wissen, da dies drastische Veränderungen bedeuten könnte	15
GESAMT	**645**

10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Verhindert das Fehlen einer genauen Diagnose der seltenen Erkrankung bei Ihnen …



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Verhindert das Fehlen einer genauen Diagnose der seltenen Erkrankung bei Ihnen …

	JA, KOMPLETT	JA, TEILWEISE	NEIN	WEIß NICHT	NICHT RELEVANT	GESAMT
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
… dass Sie verstehen, wie die Erkrankung weiter verlaufen wird	369	164	67	51	46	**697**
… die Integration in der Schule	79	101	236	44	244	**704**
… die Integration am Arbeitsplatz	173	140	177	53	154	**697**
… dass Sie soziale Dienste (z. B. Unterstützung durch Sozialarbeiter, Unterstützung bei der Hausarbeit) in Anspruch nehmen können	162	163	195	76	101	**697**

	JA, TEILWEISE	JA, KOMPLETT	NEIN	WEIß NICHT	NICHT RELEVANT	GESAMT
… dass sie die am besten geeignete Versorgung, Behandlung oder Operation erhält	212	223	115	95	60	**705**
… dass Sie fundierte Entscheidungen bezüglich der Frage der Fortpflanzung treffen können, zum Beispiel zu planen, ob Sie Kinder haben möchten oder nicht, oder zu entscheiden, ob Sie pränatale Untersuchungen durchführen lassen oder nicht	78	118	206	58	237	**697**
… dass Sie finanzielle Unterstützung, beispielsweise Sozialleistungen, erhalten	155	214	185	79	60	**693**
… ein erfüllendes Sozialleben haben	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