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

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

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

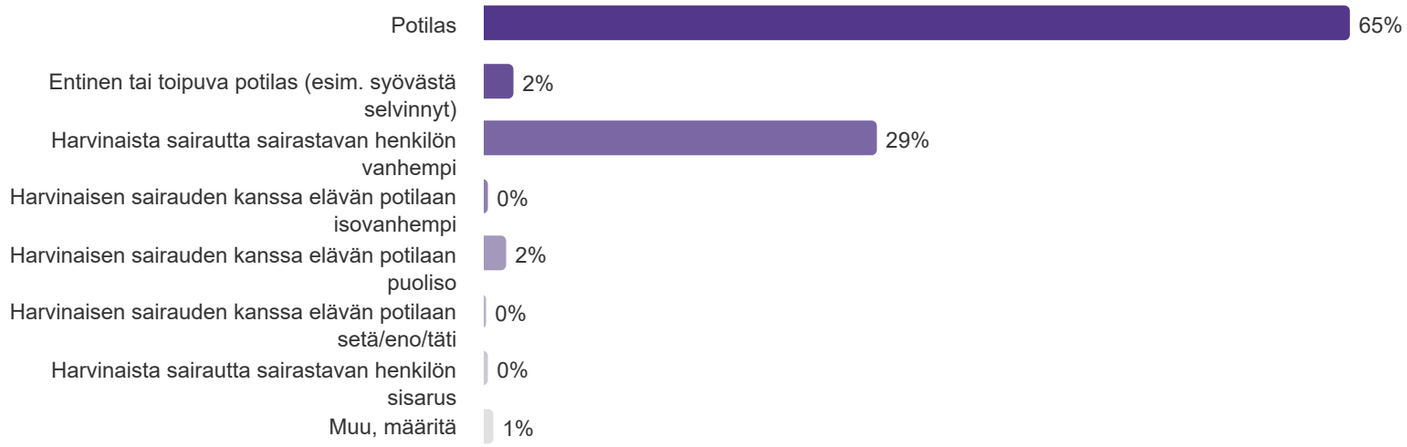
Number of respondents

10 486

Oletko...

	N
Potilas	6 772
Entinen tai toipuva potilas (esim. syövästä selvinnyt)	247
Harvinaista sairautta sairastavan henkilön vanhempi	3 078
Harvinaisen sairauden kanssa elävän potilaan isovanhempi	40
Harvinaisen sairauden kanssa elävän potilaan puoliso	186
Harvinaisen sairauden kanssa elävän potilaan setä/eno/täti	23
Harvinaista sairautta sairastavan henkilön sisarus	48
Muu, määritä	92

Oletko...



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).

Oletko...

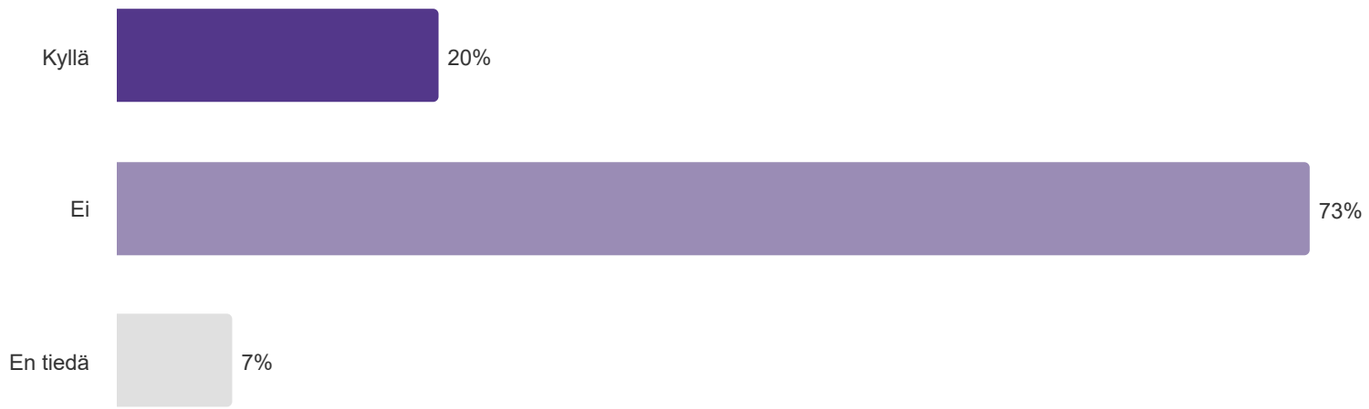


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Ei" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Oletko potilasedustaja eli mukana toiminnassa, jolla tuetaan harvinaisia sairauksia?

	N
Kyllä	2 073
Ei	7 666
En tiedä	747
TOTAL	**10 486**

Oletko potilasedustaja eli mukana toiminnassa, jolla tuetaan harvinaisia sairauksia?



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

Calculated based on:

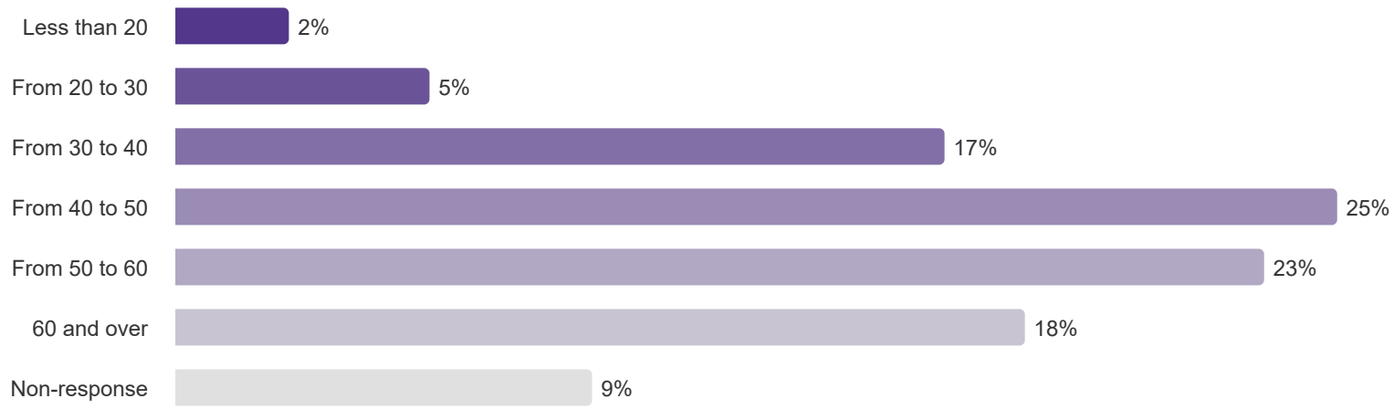
- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"

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

Age of the respondent when the questionnaire was filled

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

Age of the respondent when the questionnaire was filled



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?"

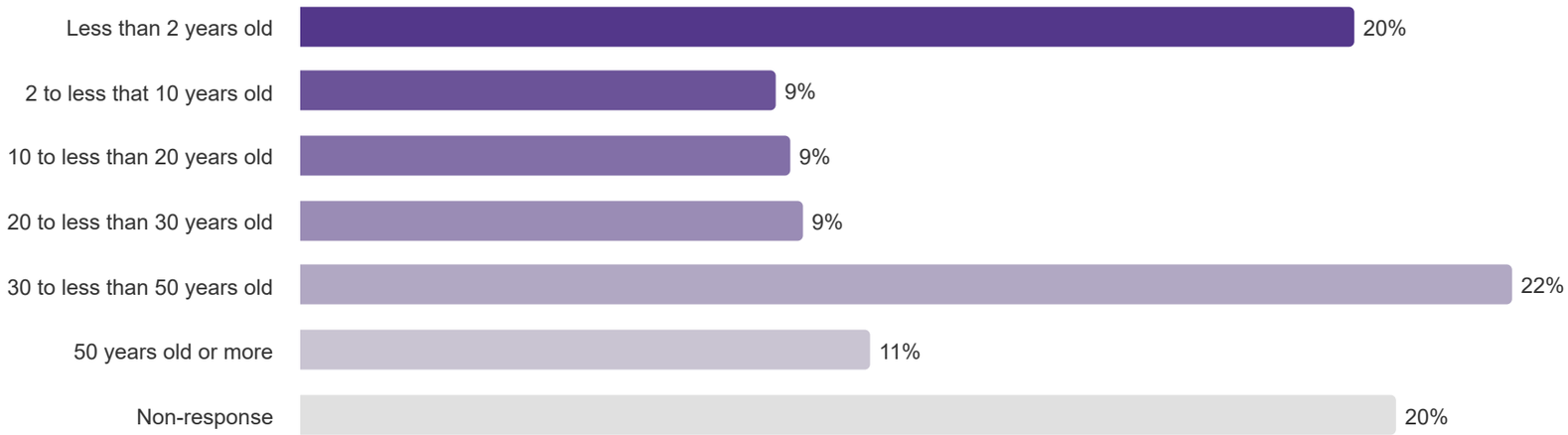
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"

- 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 the first symptoms were noticed (calculated variable)

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

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

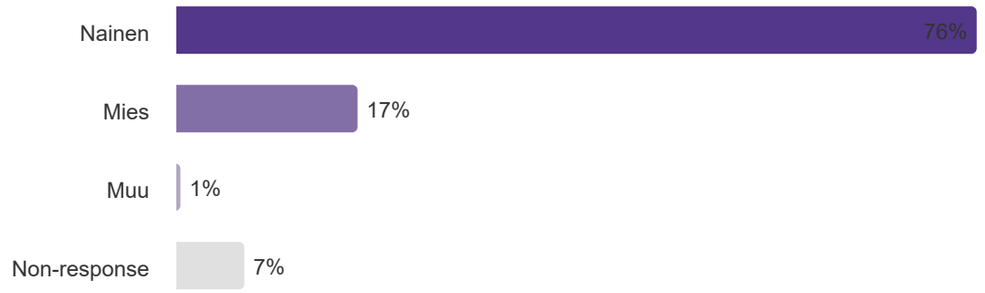


Gender of the respondent

Sukupuolesi:

	N
Nainen	7 930
Mies	1 807
Muu	56
Non-response	693
TOTAL	**10 486**

Sukupuolesi:

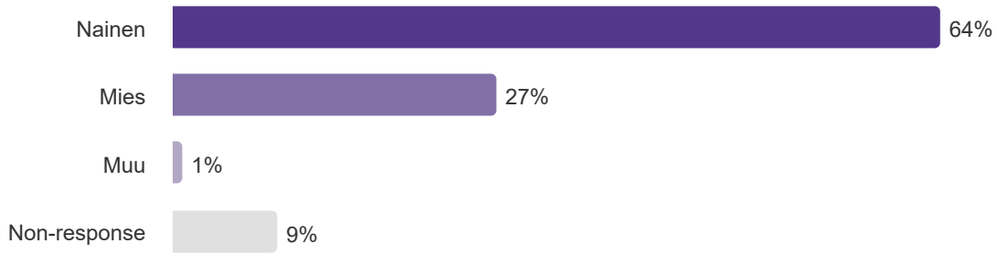


Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Nainen	6 659
Mies	2 810
Muu	101
Non-response	916
TOTAL	**10 486**

Gender of the person affected by the rare disease

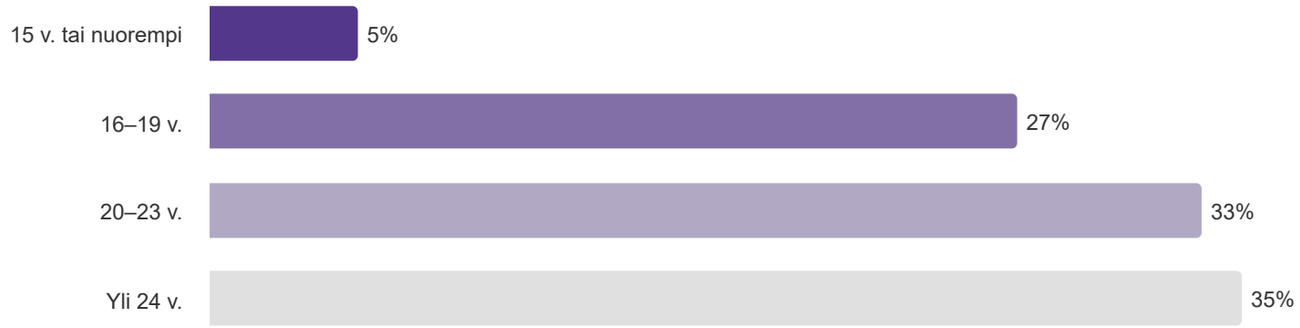


Education of the respondent

Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun?

	N
15 v. tai nuorempi	455
16–19 v.	2 464
20–23 v.	3 022
Yli 24 v.	3 145
TOTAL	**9 086**

Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun?

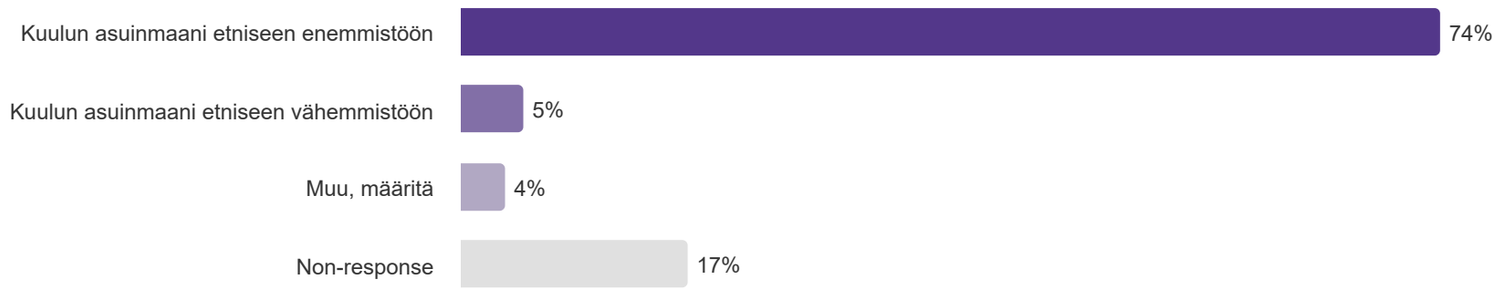


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Ei" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Miten kuvailisit itseäsi parhaiten?

	N
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	7 125
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	465
Muu, määritä	337
Non-response	1 653
TOTAL	**9 580**

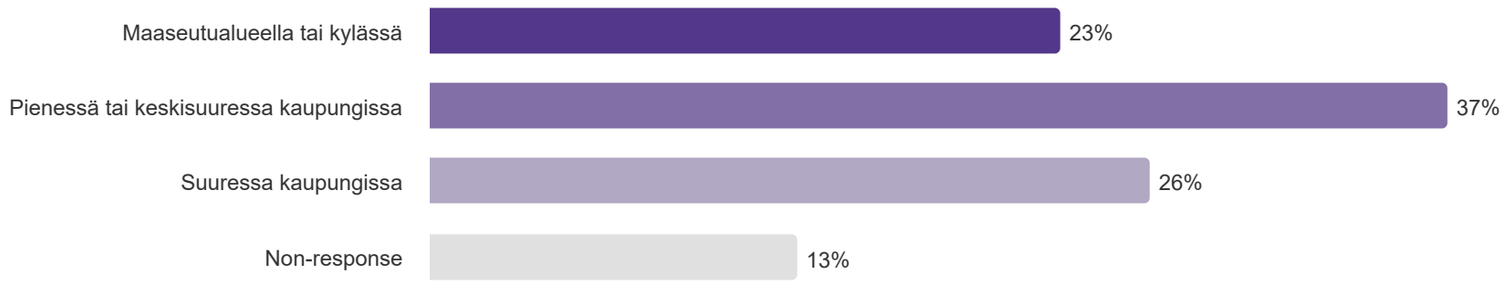
Miten kuvailisit itseäsi parhaiten?



Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu:

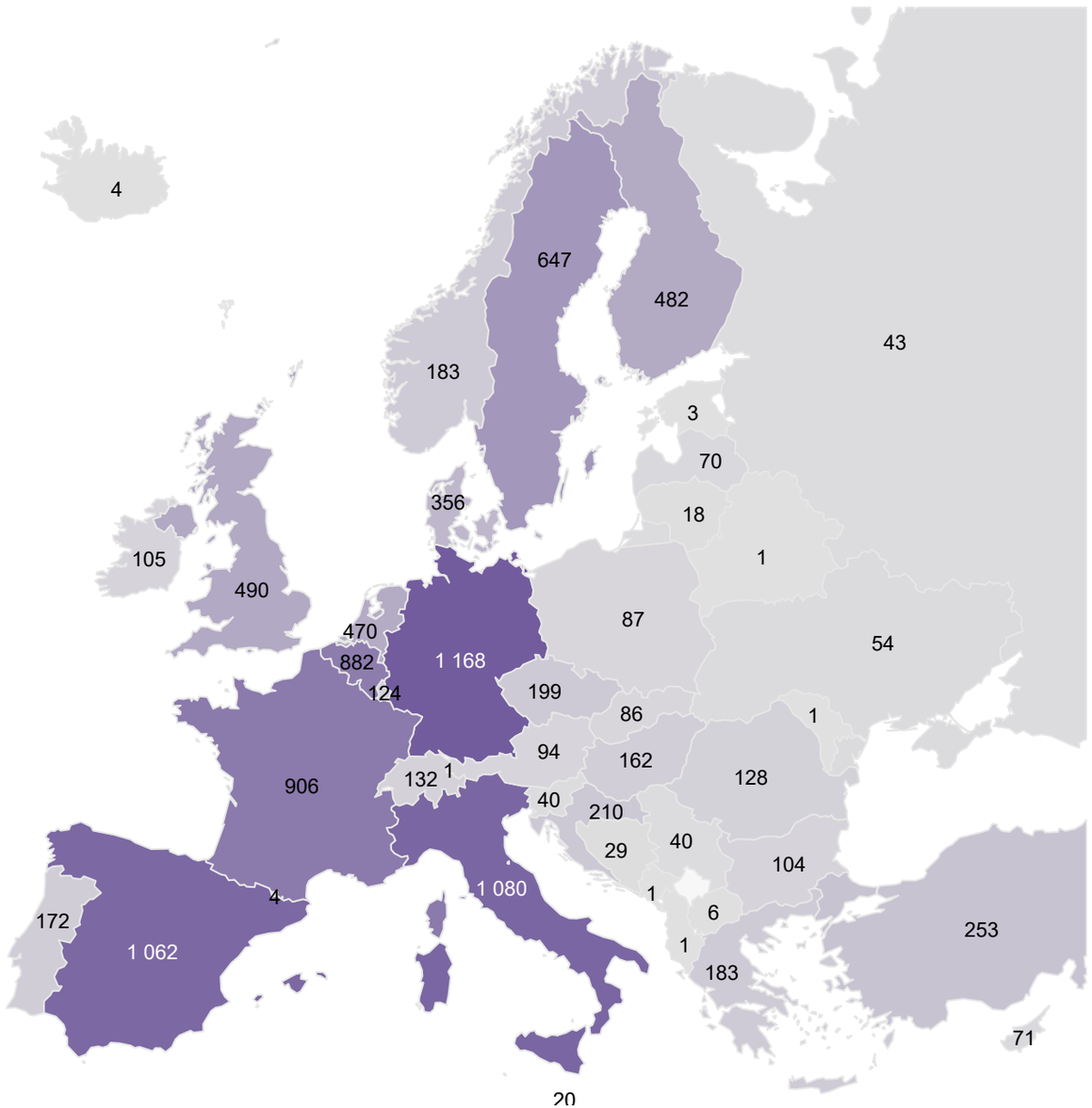
	N
Maaseutualueella tai kylässä	2 416
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	3 901
Suuressa kaupungissa	2 760
Non-response	1 409
TOTAL	**10 486**

Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu:

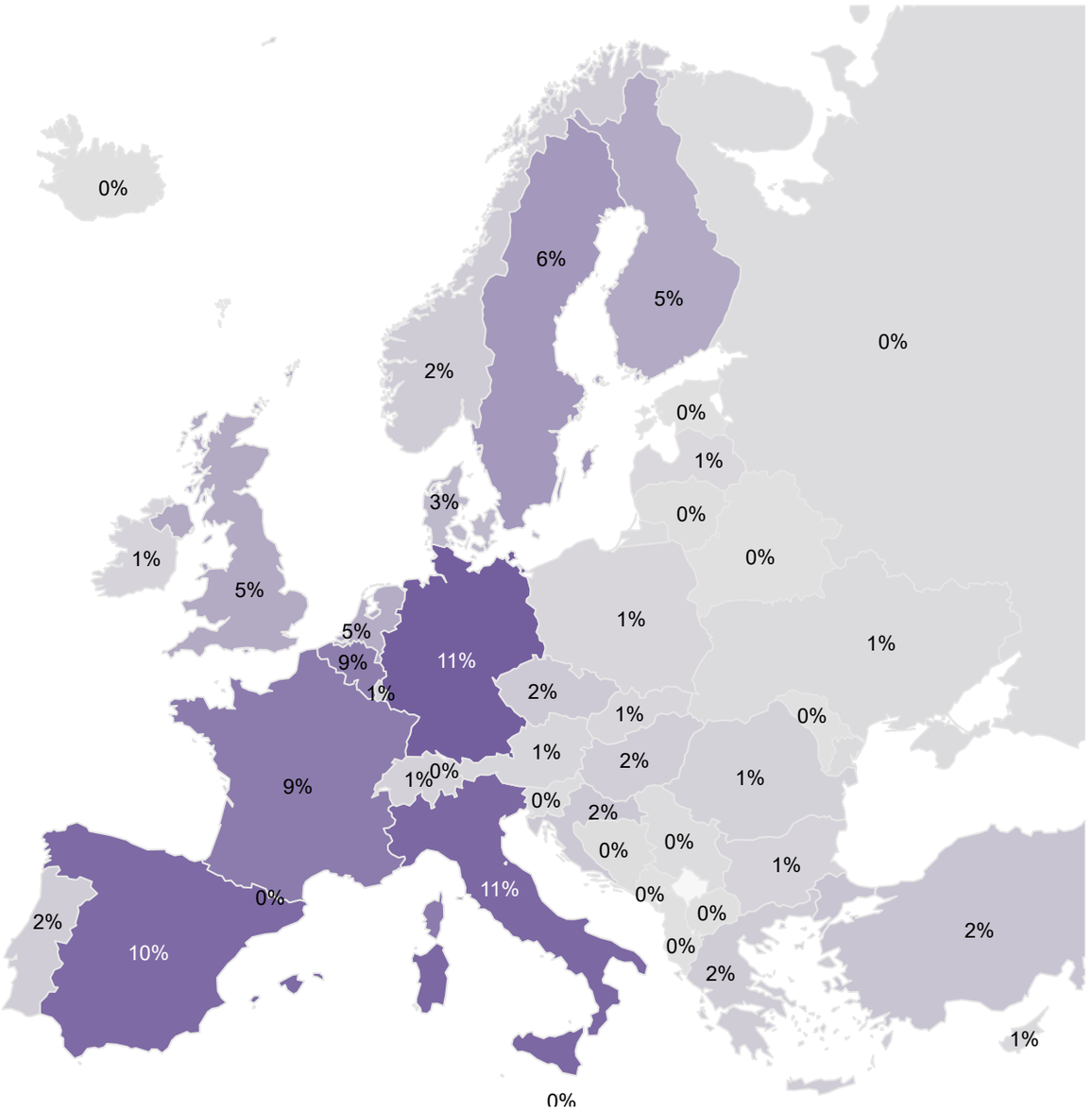


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Ei" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Missä maassa asut?



Missä maassa asut?



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

Questions as they appear in the questionnaire:

Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta:

	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	9 048	86%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	760	7%
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	306	3%
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	348	3%
Muu, määritä	24	0%
TOTAL	**10 486**	**100%**

Simplified items corresponding to the questions above:

Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta:

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

Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta:

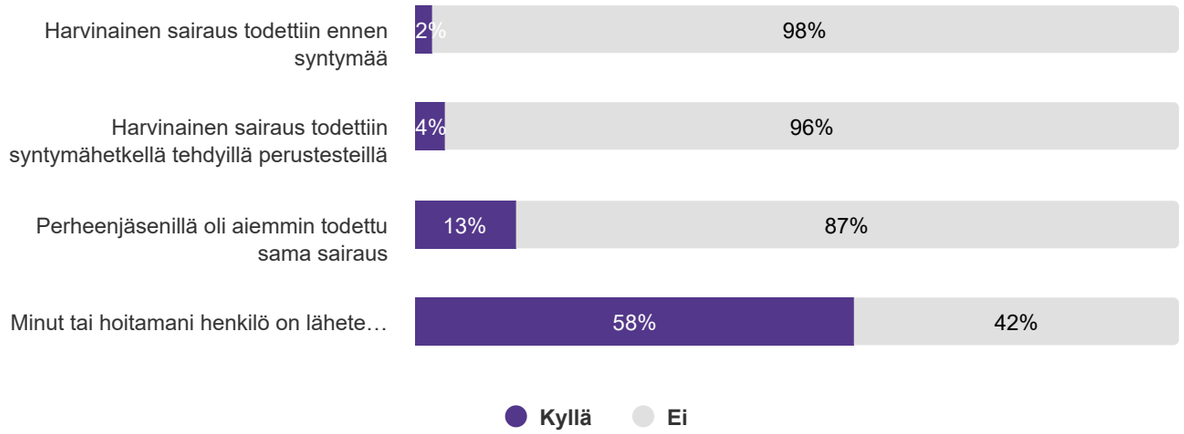


*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Ei" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Pätevätkö seuraavat lauseet tilanteeseesi?

	KYLLÄ	EI	TOTAL
Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää	222	9 513	**9 735**
Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä	396	9 139	**9 535**
Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus	1 309	8 426	**9 735**
Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön	5 998	4 415	**10 413**
TOTAL	**7 925**	**31 493**	**39 418**

Pätevätkö seuraavat lauseet tilanteeseesi?



Newborn screening

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

Source: ISNS list of diseases screened per country.

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

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

64

*Sample information : **NBS_recod among "Kyllä"***

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

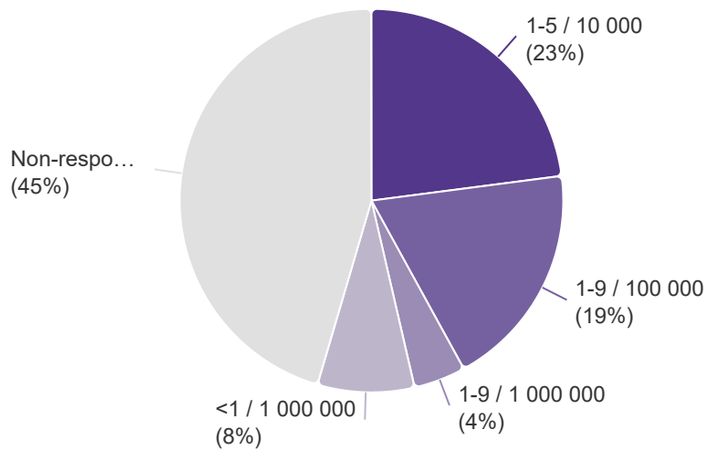
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

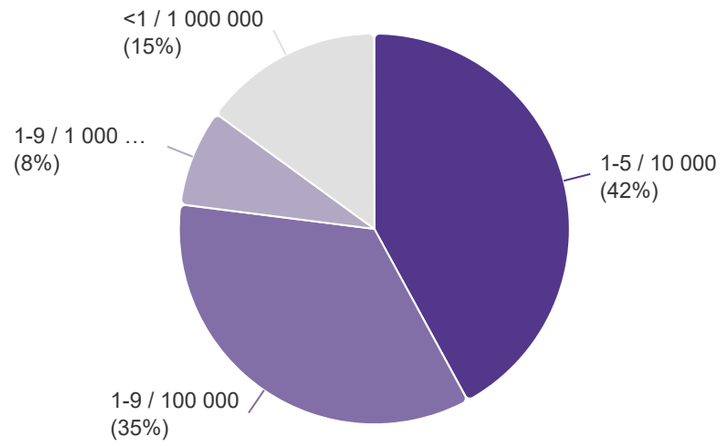
Point prevalence of the rare disease

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

Point prevalence of the rare disease



Point prevalence of the rare disease



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

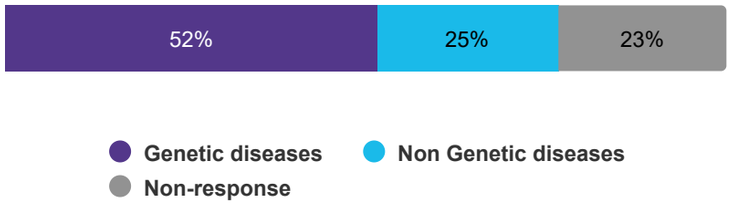
Variables calculated based on the name of respondents' disease and Orphanet data

orphadata.org

Genetic diseases

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

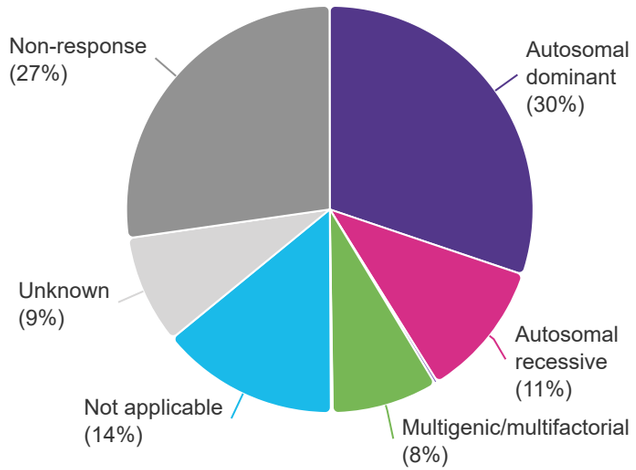
Genetic diseases



Transmission mode of the disease

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

Transmission mode of the disease



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

orphacode

1 679

Orphacode associated nomenclature (english)

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

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

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

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)

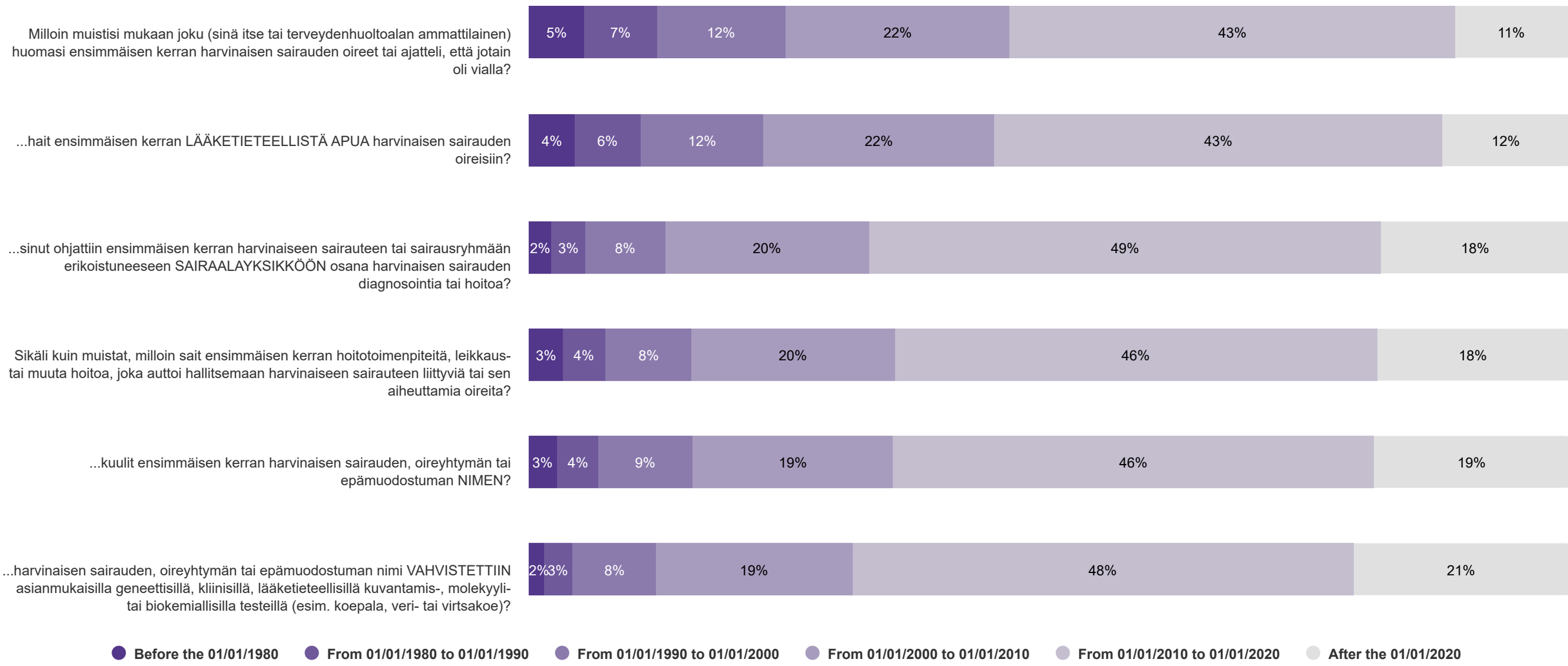
	N	%
Abdominal surgical diseases	239	3%
Allergic diseases	3	0%
Bone diseases	799	9%
Cardiac diseases	660	8%
Cardiac malformations	295	3%
Circulatory system diseases	1 351	16%
Developmental anomalies during embryogenesis	3 347	40%
Diseases due to toxic effects	3	0%
Endocrine diseases	995	12%
Gastroenterological 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

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

Combined analysis



Average diagnosis journey

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

	MEAN	LOWER QUARTILE	MEDIAN	UPPER QUARTILE	MINIMUM	MAXIMUM	FREQUENCY
Time between first symptoms and first medical contact, in years	0,5	0,0	0,0	0,3	−58,9	78,1	7 820
Time between first symptom and first symptomatic treatment, in years	3,5	0,0	0,5	3,6	−56,9	62,7	7 322
Time between first symptoms and first referral to a Centre of Expertise, in years	3,9	0,0	0,4	3,4	−51,9	70,0	4 335
Time between first symptoms and initial diagnosis (first hearing the name of the disease), in years	3,6	0,0	0,4	3,8	−54,6	70,0	7 843
Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years	4,7	0,1	0,8	5,0	−54,6	71,2	6 507
Time from first symptom to when the questionnaire was filled, for undiagnosed respondents (unsolved cases and "other"), in years	13,8	4,2	9,5	20,6	0,0	63,6	378

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

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

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

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

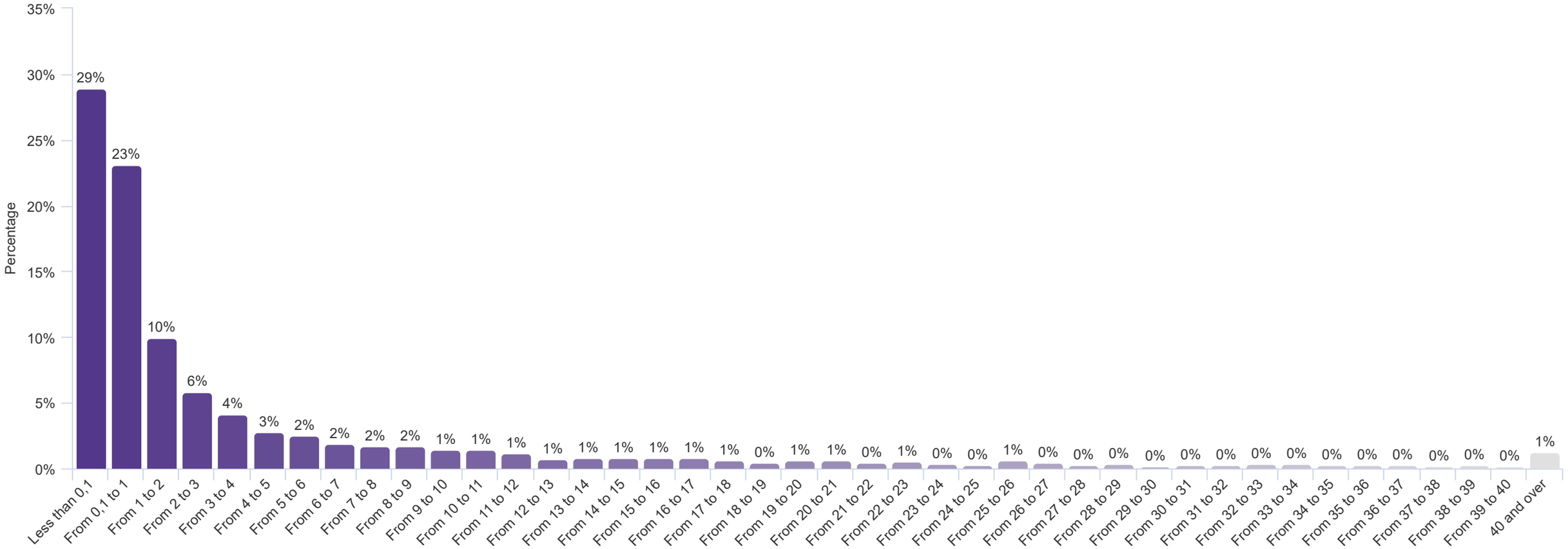
The first referral to a centre of expertise (CoE) = when they were first referred to a hospital unit specialised in the rare disease or group of rare diseases, as part of the diagnosis or care of the rare disease (only for respondents who said they were referred to a centre of expertise).

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

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

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

Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years



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

Multiple Cross

Gender of the person affected by the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Nainen	0,6	5 053	4,1	4 750	4,6	2 787	4,2	5 050	5,4	4 193
Mies	0,3	2 113	2,5	1 976	2,4	1 198	2,5	2 186	3,7	1 839

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,4.
Inter variance= 107,9. Intra variance= 45,4.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
15 v. tai nuorempi	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
16–19 v.	0,6	1 807	3,6	1 677	3,9	951	3,4	1 835	4,9	1 495
20–23 v.	0,5	2 340	3,5	2 163	3,9	1 323	3,6	2 345	4,7	1 987
Yli 24 v.	0,4	2 435	3,5	2 303	3,8	1 372	3,7	2 454	4,7	2 067

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,3.
Inter variance= 13,5. Intra variance= 45,2.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Miten kuvailisit itseäsi parhaiten?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	0,3	5 468	3,5	5 124	3,7	2 962	3,5	5 494	4,7	4 605
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Muu, määritä	0,7	243	3,3	222	4,0	103	4,6	233	5,1	196

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Inter variance= 51,2. Intra variance= 44,3.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu:	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Maaseutualueella tai kylässä	0,4	1 841	3,5	1 732	4,1	1 019	3,7	1 847	4,8	1 520
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	0,4	2 974	3,7	2 749	3,8	1 656	3,5	2 981	4,8	2 500
Suuressa kaupungissa	0,6	2 051	3,4	1 955	3,8	1 138	3,5	2 111	4,8	1 776

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 0,8.
Inter variance= 36,5. Intra variance= 45,1.

Mean = average time, in number of years

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

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

Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta:	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	0,5	6 818	3,4	6 506	3,6	3 876	3,3	7 135	4,7	6 501
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	−6,0	3
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	−0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	−0,7	2
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Muu, määritä	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.
Inter variance= 40,1. Intra variance= 46,0.

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

Multiple Cross

Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,5	4 422	3,3	4 272	3,9	4 334	3,0	4 491	4,3	3 875
Ei	0,5	3 345	3,8	2 999	33,0	1	4,4	3 299	5,4	2 594

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,7 ; Fisher= 0,1.
Inter variance= 5,6. Intra variance= 46,2.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Ei	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 40,1.
Inter variance= 1 832,5. Intra variance= 45,7.

Mean = average time, in number of years

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

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

Multiple Cross

Point prevalence of the rare disease	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-5 / 10 000	0,8	1 802	4,4	1 753	4,9	1 087	3,4	1 925	5,7	1 674
1-9 / 100 000	0,3	1 544	3,2	1 486	3,1	929	3,1	1 640	4,0	1 417
1-9 / 1 000 000	0,1	352	3,8	330	3,7	188	4,1	379	5,0	335
<1 / 1 000 000	0,3	638	3,4	567	3,8	326	4,9	654	5,5	528

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,1.
Inter variance= 98,0. Intra variance= 46,3.

Mean = average time, in number of years

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

Disease prevalence:

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

Source: orpha.data

Multiple Cross

Genetic diseases	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Genetic diseases	0,6	4 017	4,1	3 700	4,6	2 368	4,2	4 276	5,9	3 632
Non Genetic diseases	0,1	2 154	2,4	2 161	2,3	1 142	2,2	2 247	2,6	1 888

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 8,5.
Inter variance= 352,6. Intra variance= 41,6.

Mean = average time, in number of years

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

Chapter 3.

Age of the person affected when first symptoms were noticed

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

Multiple Cross

Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Less than 2 years old	1,1	1 699	3,2	1 576	3,4	989	4,4	1 762	5,0	1 529
2 to less that 10 years old	1,8	758	6,5	705	7,7	417	7,0	789	8,8	666
10 to less than 20 years old	3,1	819	8,3	767	9,7	438	8,0	815	10,4	629
20 to less than 30 years old	0,6	841	4,2	773	4,3	451	3,8	841	5,5	691
30 to less than 50 years old	−0,7	2 062	2,3	1 904	2,2	1 120	1,6	2 005	2,7	1 671
50 years old or more	−1,5	941	0,3	943	0,6	549	0,0	972	0,6	807

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 64,8.
Inter variance= 2 821,1. Intra variance= 43,5.

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

Mean = average time, in number of years

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

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 580,2 ; dof= 10.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
16–19 v.	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2 155	100%
20–23 v.	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2 719	100%
Yli 24 v.	807	29%	293	10%	329	12%	335	12%	755	27%	310	11%	2 829	100%
TOTAL	**2 023**	**25%**	**902**	**11%**	**901**	**11%**	**932**	**12%**	**2 266**	**28%**	**1 066**	**13%**	**8 090**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100,0 ; dof= 15.

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

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	**2 153**	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	**3 462**	**100%**
Suuressa kaupungissa	655	27%	291	12%	273	11%	286	12%	651	26%	310	13%	**2 466**	**100%**
TOTAL	**2 019**	**25%**	**902**	**11%**	**899**	**11%**	**932**	**12%**	**2 264**	**28%**	**1 065**	**13%**	**8 081**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 19,9 ; dof= 10.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 228,7 ; dof= 10.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	1 612	25%	705	11%	716	11%	723	11%	1 778	28%	836	13%	6 370	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	107	27%	57	14%	36	9%	61	15%	113	28%	26	7%	400	100%
Muu, määritä	73	25%	28	10%	20	7%	27	9%	92	32%	49	17%	289	100%
TOTAL	**1 792**	**25%**	**790**	**11%**	**772**	**11%**	**811**	**11%**	**1 983**	**28%**	**911**	**13%**	**7 059**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,8 ; dof= 10.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 500,5 ; dof= 6.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta:

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:									
	CONFIRMED DIAGNOSIS		INITIAL DIAGNOSIS		PARTIAL DIAGNOSIS		UNSOLVED CASE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 838	90%	95	5%	48	2%	64	3%	**2 045**	**100%**
2 to less that 10 years old	814	88%	54	6%	27	3%	30	3%	**925**	**100%**
10 to less than 20 years old	789	83%	98	10%	27	3%	38	4%	**952**	**100%**
20 to less than 30 years old	850	87%	79	8%	21	2%	28	3%	**978**	**100%**
30 to less than 50 years old	2 009	85%	188	8%	69	3%	87	4%	**2 353**	**100%**
50 years old or more	973	88%	79	7%	21	2%	34	3%	**1 107**	**100%**
TOTAL	**7 273**	**87%**	**593**	**7%**	**213**	**3%**	**281**	**3%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50,0 ; dof= 15.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 123,7 ; dof= 5.

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,5 ; dof= 20.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2 314	100%
Ei	1 243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1 705	30%	851	15%	5 717	100%
En tiedä	76	23%	26	8%	34	10%	42	13%	109	33%	42	13%	329	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 185,7 ; dof= 10.

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

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	900	38%	314	13%	190	8%	210	9%	563	24%	189	8%	2 366	100%
Ei	1 099	19%	586	10%	744	13%	733	13%	1 723	30%	874	15%	5 759	100%
En tiedä	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	44	19%	235	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418,1 ; dof= 10.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	963	20%	506	10%	600	12%	651	14%	1 488	31%	612	13%	4 820	100%
Ei	908	30%	359	12%	295	10%	282	9%	723	24%	413	14%	2 980	100%
En tiedä	174	31%	60	11%	57	10%	45	8%	142	25%	82	15%	560	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 174,5 ; dof= 10.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1 939	34%	804	14%	5 666	100%
Ei	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2 274	100%
En tiedä	258	61%	63	15%	24	6%	13	3%	35	8%	27	6%	420	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 196,8 ; dof= 10.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1 072	29%	458	12%	3 744	100%
Ei	1 040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1 150	28%	594	14%	4 179	100%
En tiedä	114	26%	49	11%	41	9%	47	11%	131	30%	55	13%	437	100%
TOTAL	**2 045**	**24%**	**925**	**11%**	**952**	**11%**	**978**	**12%**	**2 353**	**28%**	**1 107**	**13%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,6 ; dof= 10.

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

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Ei	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
TOTAL	**1 929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2 170**	**28%**	**1 045**	**13%**	**7 811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99,2 ; dof= 5.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 219	60%	817	40%	**2 036**	**100%**
2 to less that 10 years old	540	59%	380	41%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	537	57%	413	43%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	535	55%	441	45%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	1 312	56%	1 028	44%	**2 340**	**100%**
50 years old or more	644	58%	460	42%	**1 104**	**100%**
TOTAL	**4 787**	**57%**	**3 539**	**43%**	**8 326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 10,7 ; dof= 5.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	46	2%	270	13%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	11	1%	70	8%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	70	7%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	17	1%	217	9%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	12	1%	138	12%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 271,1 ; dof= 25.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	338	17%	679	33%	1 028	50%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	176	19%	377	41%	372	40%	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	489	51%	287	30%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	507	52%	286	29%	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	1 183	50%	691	29%	2 353	100%
50 years old or more	242	22%	420	38%	445	40%	1 107	100%
TOTAL	**1 596**	**19%**	**3 655**	**44%**	**3 109**	**37%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 293,4 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1 122	55%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	91	10%	458	50%	376	41%	925	100%
10 to less than 20 years old	96	10%	597	63%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	115	12%	561	57%	302	31%	978	100%
30 to less than 50 years old	334	14%	1 249	53%	770	33%	2 353	100%
50 years old or more	139	13%	420	38%	548	50%	1 107	100%
TOTAL	**981**	**12%**	**4 002**	**48%**	**3 377**	**40%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 417,5 ; dof= 10.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 341,2 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 344,8 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 788	87%	190	9%	67	3%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	830	90%	73	8%	22	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	894	94%	37	4%	21	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	919	94%	49	5%	10	1%	978	100%
30 to less than 50 years old	2 192	93%	123	5%	38	2%	2 353	100%
50 years old or more	1 038	94%	49	4%	20	2%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,7 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …sinulla ei ollut siihen varaa?

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...…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	199	10%	1 565	77%	281	14%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	111	12%	679	73%	135	15%	925	100%
10 to less than 20 years old	110	12%	639	67%	203	21%	952	100%
20 to less than 30 years old	112	11%	638	65%	228	23%	978	100%
30 to less than 50 years old	249	11%	1 509	64%	595	25%	2 353	100%
50 years old or more	56	5%	681	62%	370	33%	1 107	100%
TOTAL	**837**	**10%**	**5 711**	**68%**	**1 812**	**22%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 241,5 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

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... …SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	279	14%	1 482	72%	284	14%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	124	13%	667	72%	134	14%	925	100%
10 to less than 20 years old	131	14%	597	63%	224	24%	952	100%
20 to less than 30 years old	98	10%	626	64%	254	26%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	1 467	62%	673	29%	2 353	100%
50 years old or more	74	7%	628	57%	405	37%	1 107	100%
TOTAL	**919**	**11%**	**5 467**	**65%**	**1 974**	**24%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 312,2 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

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)	…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	1 254	61%	248	12%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	272	29%	535	58%	118	13%	925	100%
10 to less than 20 years old	321	34%	453	48%	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	295	30%	478	49%	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	1 141	48%	604	26%	2 353	100%
50 years old or more	183	17%	556	50%	368	33%	1 107	100%
TOTAL	**2 222**	**27%**	**4 417**	**53%**	**1 721**	**21%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 334,3 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	341	21%	269	16%	17	1%	41	2%	369	22%	1 648	
2 to less that 10 years old	161	25%	216	33%	119	18%	77	12%	14	2%	12	2%	175	27%	657	
10 to less than 20 years old	113	23%	170	35%	48	10%	33	7%	13	3%	8	2%	154	32%	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	22	5%	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	98	11%	56	6%	43	5%	15	2%	260	30%	863	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 227,3 ; dof= 30.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1 387	84%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	83	13%	35	5%	539	82%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	54	11%	18	4%	412	85%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	38	9%	17	4%	370	87%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	86	10%	44	5%	733	85%	**863**	**100%**
50 years old or more	20	7%	12	4%	268	89%	**300**	**100%**
TOTAL								

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 13,2 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	197	12%	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	69	4%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	63	10%	95	14%	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	44	9%	72	15%	109	23%	148	31%	85	18%	26	5%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	47	11%	58	14%	87	20%	142	33%	70	16%	21	5%	**425**	**100%**
30 to less than 50 years old	83	10%	77	9%	200	23%	295	34%	149	17%	59	7%	**863**	**100%**
50 years old or more	29	10%	20	7%	42	14%	124	41%	64	21%	21	7%	**300**	**100%**
TOTAL														

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 60,5 ; dof= 25.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	793	48%	322	20%	413	25%	120	7%	**1 648**	**100%**
2 to less that 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	**657**	**100%**
10 to less than 20 years old	157	32%	108	22%	176	36%	43	9%	**484**	**100%**
20 to less than 30 years old	134	32%	89	21%	179	42%	23	5%	**425**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,3 ; dof= 15.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 46,6 ; dof= 10.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	1 470	82%	37	2%	1 787	100%
2 to less that 10 years old	143	17%	677	82%	10	1%	830	100%
10 to less than 20 years old	127	14%	754	84%	13	1%	894	100%
20 to less than 30 years old	144	16%	758	82%	17	2%	919	100%
30 to less than 50 years old	294	13%	1 861	85%	37	2%	2 192	100%
50 years old or more	133	13%	896	86%	9	1%	1 038	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 20,1 ; dof= 10.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1 485	73%	45	2%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	230	25%	676	73%	19	2%	925	100%
10 to less than 20 years old	183	19%	753	79%	16	2%	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	777	79%	16	2%	978	100%
30 to less than 50 years old	414	18%	1 908	81%	31	1%	2 353	100%
50 years old or more	145	13%	956	86%	6	1%	1 107	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 110,7 ; dof= 10.

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	200	10%	180	9%	211	10%	489	24%	965	47%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	72	8%	93	10%	88	10%	236	26%	436	47%	925	100%
10 to less than 20 years old	73	8%	87	9%	113	12%	254	27%	425	45%	952	100%
20 to less than 30 years old	67	7%	76	8%	85	9%	297	30%	453	46%	978	100%
30 to less than 50 years old	213	9%	213	9%	212	9%	739	31%	976	41%	2 353	100%
50 years old or more	106	10%	105	9%	64	6%	477	43%	355	32%	1 107	100%
TOTAL	**731**	**9%**	**754**	**9%**	**773**	**9%**	**2 492**	**30%**	**3 610**	**43%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 184,8 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	471	23%	66	3%	341	17%	216	11%	951	47%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	199	22%	36	4%	141	15%	99	11%	450	49%	925	100%
10 to less than 20 years old	146	15%	26	3%	123	13%	135	14%	522	55%	952	100%
20 to less than 30 years old	153	16%	27	3%	124	13%	159	16%	515	53%	978	100%
30 to less than 50 years old	422	18%	78	3%	313	13%	397	17%	1 143	49%	2 353	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168,0 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	391	19%	45	2%	334	16%	464	23%	802	39%	**2 036**	**100%**
2 to less that 10 years old	144	16%	30	3%	125	14%	238	26%	383	42%	**920**	**100%**
10 to less than 20 years old	85	9%	21	2%	110	12%	340	36%	394	41%	**950**	**100%**
20 to less than 30 years old	90	9%	17	2%	100	10%	354	36%	415	43%	**976**	**100%**
30 to less than 50 years old	256	11%	34	1%	226	10%	917	39%	907	39%	**2 340**	**100%**
50 years old or more	137	12%	31	3%	76	7%	589	53%	271	25%	**1 104**	**100%**
TOTAL	**1 103**	**13%**	**178**	**2%**	**971**	**12%**	**2 902**	**35%**	**3 172**	**38%**	**8 326**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474,3 ; dof= 20.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	2 045	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	925	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	952	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	978	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	2 353	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	1 107	
TOTAL	**4 336**	**52%**	**4 091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,4 ; dof= 30.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	134	7%	908	47%	717	37%	96	5%	72	4%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	91	11%	432	50%	281	33%	30	3%	28	3%	862	100%
10 to less than 20 years old	97	11%	420	48%	303	35%	32	4%	24	3%	876	100%
20 to less than 30 years old	88	10%	407	44%	353	38%	40	4%	29	3%	917	100%
30 to less than 50 years old	223	10%	963	45%	808	37%	99	5%	70	3%	2 163	100%
50 years old or more	115	11%	410	39%	403	39%	65	6%	50	5%	1 043	100%
TOTAL	**748**	**10%**	**3 540**	**45%**	**2 865**	**37%**	**362**	**5%**	**273**	**4%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,5 ; dof= 20.

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	114	6%	1 156	60%	506	26%	97	5%	54	3%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	64	7%	523	61%	216	25%	46	5%	13	2%	862	100%
10 to less than 20 years old	78	9%	516	59%	237	27%	31	4%	14	2%	876	100%
20 to less than 30 years old	72	8%	510	56%	290	32%	39	4%	6	1%	917	100%
30 to less than 50 years old	172	8%	1 161	54%	676	31%	129	6%	25	1%	2 163	100%
50 years old or more	84	8%	533	51%	353	34%	55	5%	18	2%	1 043	100%
TOTAL	**584**	**7%**	**4 399**	**56%**	**2 278**	**29%**	**397**	**5%**	**130**	**2%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,9 ; dof= 20.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	58	16%	78	21%	144	39%	30	8%	59	16%	**369**	**100%**
2 to less that 10 years old	53	16%	66	20%	144	44%	25	8%	40	12%	**328**	**100%**
10 to less than 20 years old	120	17%	145	21%	278	40%	55	8%	100	14%	**698**	**100%**
20 to less than 30 years old	126	15%	164	19%	334	39%	72	9%	151	18%	**847**	**100%**
30 to less than 50 years old	340	17%	353	17%	803	39%	194	9%	361	18%	**2 051**	**100%**
50 years old or more	98	10%	119	13%	365	39%	86	9%	268	29%	**936**	**100%**
TOTAL	**795**	**15%**	**925**	**18%**	**2 068**	**40%**	**462**	**9%**	**979**	**19%**	**5 229**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111,9 ; dof= 20.

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	184	10%	425	22%	720	37%	128	7%	470	24%	**1 927**	**100%**
2 to less that 10 years old	139	16%	192	22%	313	36%	42	5%	176	20%	**862**	**100%**
10 to less than 20 years old	123	14%	91	10%	244	28%	53	6%	365	42%	**876**	**100%**
20 to less than 30 years old	69	8%	37	4%	158	17%	69	8%	584	64%	**917**	**100%**
30 to less than 50 years old	97	4%	56	3%	244	11%	158	7%	1 608	74%	**2 163**	**100%**
50 years old or more	34	3%	12	1%	54	5%	47	5%	896	86%	**1 043**	**100%**
TOTAL	**646**	**8%**	**813**	**10%**	**1 733**	**22%**	**497**	**6%**	**4 099**	**53%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2 268,3 ; dof= 20.

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	387	20%	183	9%	671	35%	151	8%	535	28%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	192	22%	90	10%	294	34%	61	7%	225	26%	862	100%
10 to less than 20 years old	247	28%	98	11%	287	33%	43	5%	201	23%	876	100%
20 to less than 30 years old	290	32%	112	12%	265	29%	45	5%	205	22%	917	100%
30 to less than 50 years old	765	35%	191	9%	591	27%	86	4%	530	25%	2 163	100%
50 years old or more	236	23%	53	5%	167	16%	36	3%	551	53%	1 043	100%
TOTAL	**2 117**	**27%**	**727**	**9%**	**2 275**	**29%**	**422**	**5%**	**2 247**	**29%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532,3 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	230	12%	345	18%	726	38%	221	11%	405	21%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	100	12%	137	16%	345	40%	86	10%	194	23%	862	100%
10 to less than 20 years old	114	13%	89	10%	301	34%	105	12%	267	30%	876	100%
20 to less than 30 years old	121	13%	76	8%	279	30%	106	12%	335	37%	917	100%
30 to less than 50 years old	280	13%	183	8%	648	30%	265	12%	787	36%	2 163	100%
50 years old or more	111	11%	71	7%	241	23%	99	9%	521	50%	1 043	100%
TOTAL	**956**	**12%**	**901**	**12%**	**2 540**	**33%**	**882**	**11%**	**2 509**	**32%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 425,7 ; dof= 20.

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	104	5%	548	28%	698	36%	307	16%	270	14%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	59	7%	259	30%	329	38%	117	14%	98	11%	862	100%
10 to less than 20 years old	59	7%	234	27%	318	36%	127	14%	138	16%	876	100%
20 to less than 30 years old	68	7%	234	26%	292	32%	174	19%	149	16%	917	100%
30 to less than 50 years old	175	8%	462	21%	779	36%	394	18%	353	16%	2 163	100%
50 years old or more	70	7%	188	18%	365	35%	198	19%	222	21%	1 043	100%
TOTAL	**535**	**7%**	**1 925**	**25%**	**2 781**	**36%**	**1 317**	**17%**	**1 230**	**16%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120,0 ; dof= 20.

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	264	14%	86	4%	601	31%	384	20%	592	31%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	168	19%	31	4%	250	29%	173	20%	240	28%	862	100%
10 to less than 20 years old	212	24%	14	2%	253	29%	152	17%	245	28%	876	100%
20 to less than 30 years old	244	27%	9	1%	231	25%	155	17%	278	30%	917	100%
30 to less than 50 years old	490	23%	13	1%	566	26%	369	17%	725	34%	2 163	100%
50 years old or more	114	11%	21	2%	161	15%	157	15%	590	57%	1 043	100%
TOTAL	**1 492**	**19%**	**174**	**2%**	**2 062**	**26%**	**1 390**	**18%**	**2 670**	**34%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 468,1 ; dof= 20.

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

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

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	791	41%	175	9%	765	40%	57	3%	139	7%	1 927	100%
2 to less that 10 years old	384	45%	78	9%	334	39%	14	2%	52	6%	862	100%
10 to less than 20 years old	413	47%	93	11%	325	37%	14	2%	31	4%	876	100%
20 to less than 30 years old	482	53%	91	10%	300	33%	9	1%	35	4%	917	100%
30 to less than 50 years old	1 289	60%	128	6%	627	29%	37	2%	82	4%	2 163	100%
50 years old or more	621	60%	48	5%	306	29%	11	1%	57	5%	1 043	100%
TOTAL	**3 980**	**51%**	**613**	**8%**	**2 657**	**34%**	**142**	**2%**	**396**	**5%**	**7 788**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 240,3 ; dof= 20.

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the same rare disease

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Ei	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 40,1.
Inter variance= 1 832,5. Intra variance= 45,7.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Oletko potilasedustaja eli mukana toiminnassa, jolla tuetaan harvinaisia sairauksia?

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	OLETKO POTILASEDUSTAJA ELI MUKANA TOIMINNASSA, JOLLA TUETAAN HARVINAISIA SAIRAUKSIA?							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	257	20%	964	74%	88	7%	**1 309**	**100%**
Ei	1 701	20%	6 137	73%	584	7%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**1 958**	**20%**	**7 101**	**73%**	**672**	**7%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Chi2= 0,3 ; dof= 2.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)													
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAT 10 YEARS OLD		10 TO LESS THAN 20 YEARS OLD		20 TO LESS THAN 30 YEARS OLD		30 TO LESS THAN 50 YEARS OLD		50 YEARS OLD OR MORE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	**947**	**100%**
Ei	1 795	26%	775	11%	737	11%	758	11%	1 873	27%	926	13%	**6 864**	**100%**
TOTAL	**1 929**	**25%**	**864**	**11%**	**881**	**11%**	**922**	**12%**	**2 170**	**28%**	**1 045**	**13%**	**7 811**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99,2 ; dof= 5.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Nainen	848	14%	5 320	86%	**6 168**	**100%**
Mies	348	13%	2 305	87%	**2 653**	**100%**
Muu	6	7%	76	93%	**82**	**100%**
TOTAL	**1 202**	**14%**	**7 701**	**86%**	**8 903**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 3,3 ; dof= 2.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	55	13%	358	87%	**413**	**100%**
16–19 v.	360	16%	1 931	84%	**2 291**	**100%**
20–23 v.	371	13%	2 460	87%	**2 831**	**100%**
Yli 24 v.	359	12%	2 558	88%	**2 917**	**100%**
TOTAL	**1 145**	**14%**	**7 307**	**86%**	**8 452**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,5 ; dof= 3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	866	13%	5 779	87%	6 645	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	78	19%	343	81%	421	100%
Muu, määritä	37	13%	259	88%	296	100%
TOTAL	**981**	**13%**	**6 381**	**87%**	**7 362**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 10,5 ; dof= 2.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	140	9%	1 472	91%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	660	14%	4 157	86%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	456	15%	2 556	85%	3 012	100%
TOTAL	**1 256**	**13%**	**8 185**	**87%**	**9 441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,3 ; dof= 2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	314	14%	1 931	86%	**2 245**	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	503	14%	3 135	86%	**3 638**	**100%**
Suuressa kaupungissa	328	13%	2 233	87%	**2 561**	**100%**
TOTAL	**1 145**	**14%**	**7 299**	**86%**	**8 444**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 1,8 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	494	21%	1 887	79%	**2 381**	**100%**
1-9 / 100 000	222	11%	1 744	89%	**1 966**	**100%**
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	**454**	**100%**
<1 / 1 000 000	95	12%	727	88%	**822**	**100%**
TOTAL	**868**	**15%**	**4 755**	**85%**	**5 623**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 89,7 ; dof= 3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 382,7 ; dof= 1 629.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2 168,5 ; dof= 34.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	34	3%	275	21%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Ei	112	1%	815	10%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1 090**	**11%**	**4 334**	**45%**	**1 885**	**19%**	**728**	**7%**	**1 548**	**16%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198,8 ; dof= 5.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	N	%	N	%	N	%
Kyllä	858	66%	442	34%	1 300	100%
Ei	4 717	56%	3 647	44%	8 364	100%
TOTAL	**5 575**	**58%**	**4 089**	**42%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 42,5 ; dof= 1.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	906	69%	332	25%	71	5%	1 309	100%
Ei	4 206	50%	3 544	42%	672	8%	8 422	100%
TOTAL	**5 112**	**53%**	**3 876**	**40%**	**743**	**8%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 169,3 ; dof= 2.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 123	86%	143	11%	43	3%	1 309	100%
Ei	7 691	91%	530	6%	201	2%	8 422	100%
TOTAL	**8 814**	**91%**	**673**	**7%**	**244**	**3%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 42,6 ; dof= 2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / …sinulla ei ollut siihen varaa?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?

	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Kyllä	119	9%	1 000	76%	190	15%	**1 309**	**100%**
Ei	826	10%	5 693	68%	1 903	23%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**945**	**10%**	**6 693**	**69%**	**2 093**	**22%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,7 ; dof= 2.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / …se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?

	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Kyllä	131	10%	956	73%	222	17%	**1 309**	**100%**
Ei	924	11%	5 448	65%	2 050	24%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**1 055**	**11%**	**6 404**	**66%**	**2 272**	**23%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,4 ; dof= 2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	337	26%	795	61%	177	14%	1 309	100%
Ei	2 121	25%	4 485	53%	1 816	22%	8 422	100%
TOTAL	**2 458**	**25%**	**5 280**	**54%**	**1 993**	**20%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,6 ; dof= 2.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	311	34%	242	27%	106	12%	45	5%	15	2%	14	2%	260	29%	906	
Ei	1 079	26%	1 354	32%	685	16%	441	10%	107	3%	92	2%	1 148	27%	4 206	
TOTAL	**1 390**	**27%**	**1 596**	**31%**	**791**	**15%**	**486**	**10%**	**122**	**2%**	**106**	**2%**	**1 408**	**28%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,3 ; dof= 6.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Ei	471	11%	213	5%	3 522	84%	4 206	100%
TOTAL	**538**	**11%**	**238**	**5%**	**4 336**	**85%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,0 ; dof= 2.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Ei	439	10%	481	11%	879	21%	1 518	36%	699	17%	190	5%	4 206	100%
TOTAL	**525**	**10%**	**549**	**11%**	**1 053**	**21%**	**1 850**	**36%**	**902**	**18%**	**233**	**5%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 26,7 ; dof= 5.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	906	100%
Ei	1 626	39%	922	22%	1 363	32%	295	7%	4 206	100%
TOTAL	**2 029**	**40%**	**1 140**	**22%**	**1 585**	**31%**	**358**	**7%**	**5 112**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,9 ; dof= 3.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Geenitestejä

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	90	10%	792	87%	24	3%	906	100%
Ei	668	16%	3 430	82%	107	3%	4 205	100%
TOTAL	**758**	**15%**	**4 222**	**83%**	**131**	**3%**	**5 111**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,9 ; dof= 2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	147	13%	955	85%	21	2%	**1 123**	**100%**
Ei	1 122	15%	6 437	84%	131	2%	**7 690**	**100%**
TOTAL	**1 269**	**14%**	**7 392**	**84%**	**152**	**2%**	**8 813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 1,9 ; dof= 2.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	219	17%	1 057	81%	33	3%	**1 309**	**100%**
Ei	1 700	20%	6 575	78%	147	2%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**1 919**	**20%**	**7 632**	**78%**	**180**	**2%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 11,6 ; dof= 2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / …psykologista tukea

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1 309	100%
Ei	746	9%	778	9%	758	9%	2 439	29%	3 701	44%	8 422	100%
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2 996**	**31%**	**4 146**	**43%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 101,5 ; dof= 4.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1 309	100%
Ei	1 680	20%	309	4%	1 196	14%	1 246	15%	3 991	47%	8 422	100%
TOTAL	**1 986**	**20%**	**365**	**4%**	**1 346**	**14%**	**1 531**	**16%**	**4 503**	**46%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65,6 ; dof= 4.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1 300	100%
Ei	1 162	14%	186	2%	991	12%	2 824	34%	3 201	38%	8 364	100%
TOTAL	**1 317**	**14%**	**223**	**2%**	**1 095**	**11%**	**3 371**	**35%**	**3 658**	**38%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,0 ; dof= 4.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Ei	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,4 ; dof= 6.

Chapter 4.

Family members were already diagnosed with the

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

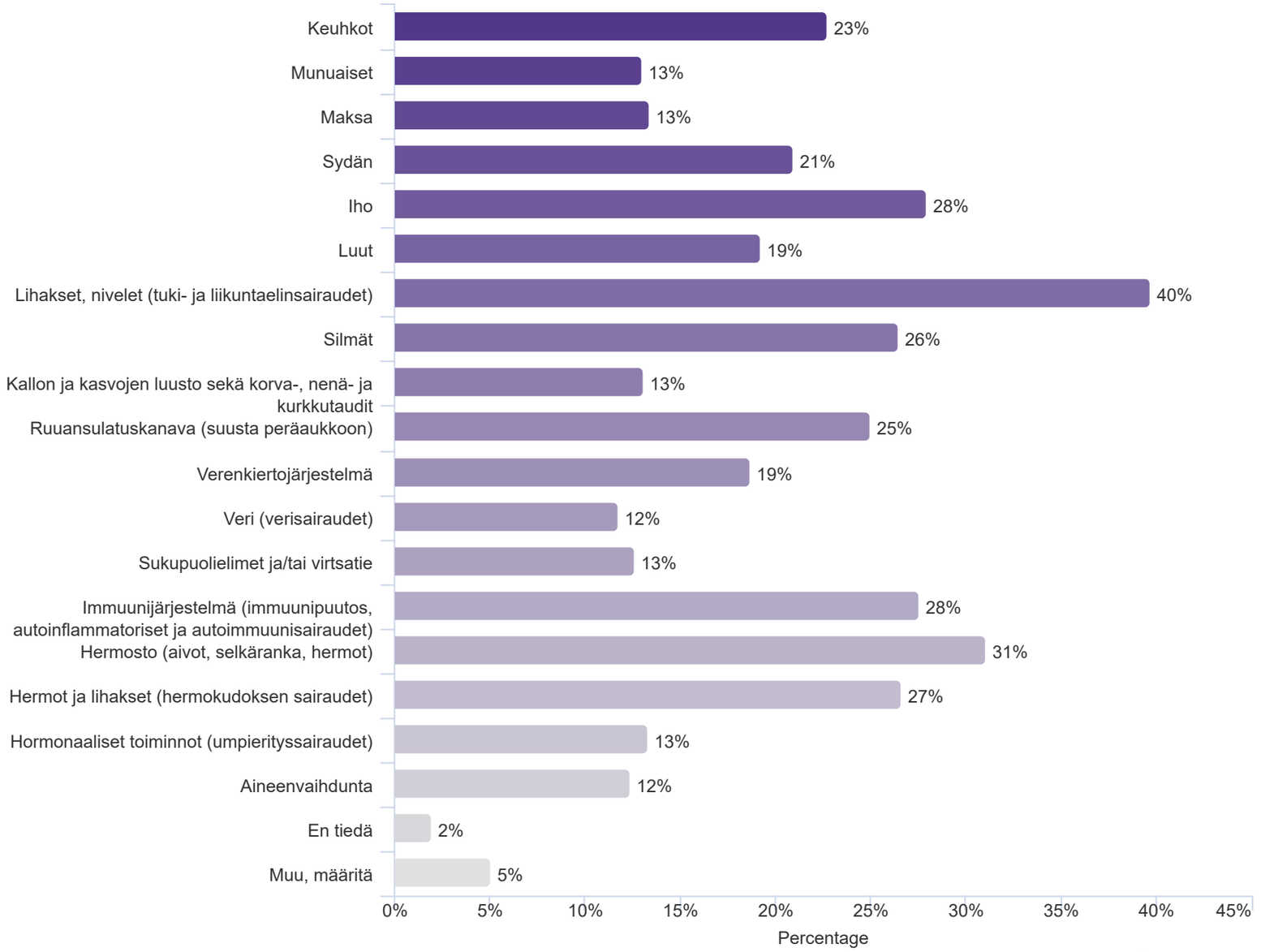
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Mihin kehon osiin harvinainen sairaus vaikuttaa?

	N
Keuhkot	2 386
Munuaiset	1 365
Maksa	1 405
Sydän	2 198
Iho	2 929
Luut	2 016
Lihakset, nivelet (tuki- ja liikuntaelinsairaudet)	4 164
Silmät	2 777
Kallon ja kasvojen luusto sekä korva-, nenä- ja kurkkutaudit	1 371
Ruuansulatuskanava (suusta peräaukkoon)	2 624
Verenkiertojärjestelmä	1 957
Veri (verisairaudet)	1 232
Sukupuolielimet ja/tai virtsatie	1 324
Immuunijärjestelmä (immuunipuutos, autoinflammatoriset ja autoimmuunisairaudet)	2 892
Hermosto (aivot, selkäranka, hermot)	3 254
Hermot ja lihakset (hermokudoksen sairaudet)	2 795
Hormonaaliset toiminnot (umpierityssairaudet)	1 393
Aineenvaihdunta	1 301
En tiedä	208
Muu, määritä	529
TOTAL	**10 486**

Mihin kehon osiin harvinainen sairaus vaikuttaa?

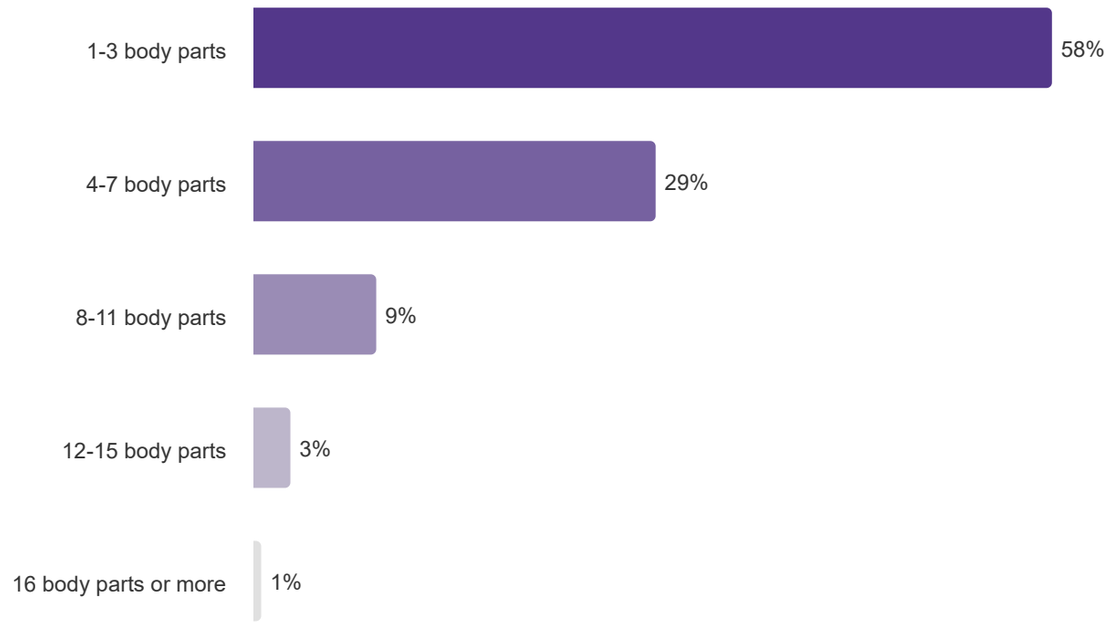


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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

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

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



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

Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
1-3 body parts	0,5	4 500	3,0	4 202	2,9	2 526	2,7	4 536	3,9	3 796
4-7 body parts	0,6	2 312	3,7	2 227	4,4	1 286	3,9	2 321	5,1	1 937
8-11 body parts	0,1	729	5,0	649	6,3	383	5,9	722	7,2	563
12-15 body parts	0,0	228	5,3	201	8,1	109	8,3	217	9,2	172
16 body parts or more	3,5	51	10,3	43	14,0	31	12,2	47	12,2	39

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3,6.
Inter variance= 167,4. Intra variance= 45,9.

Mean = average time, in number of years

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

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Oletko potilasedustaja eli mukana toiminnassa, jolla tuetaan harvinaisia sairauksia?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OLETKO POTILASEDUSTAJA ELI MUKANA TOIMINNASSA, JOLLA TUETAAN HARVINAISIA SAIRAUKSIA?							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 149	19%	4 525	74%	429	7%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	629	20%	2 237	73%	215	7%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	207	22%	674	71%	70	7%	**951**	**100%**
12-15 body parts	72	25%	188	66%	26	9%	**286**	**100%**
16 body parts or more	16	25%	42	65%	7	11%	**65**	**100%**
TOTAL	**2 073**	**20%**	**7 666**	**73%**	**747**	**7%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 17,7 ; dof= 8.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,5 ; dof= 20.

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 131,1 ; dof= 8.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,7 ; dof= 8.

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

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.					
	1-3 BODY PARTS	4-7 BODY PARTS	8-11 BODY PARTS	12-15 BODY PARTS	16 BODY PARTS OR MORE	TOTAL
Maaseutualueella tai kylässä	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	59%	29%	9%	3%	1%	**100%**
Suuressa kaupungissa	57%	30%	9%	3%	1%	**100%**
TOTAL	**58%**	**29%**	**9%**	**3%**	**1%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Chi2= 6,2 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta:

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:											
	TIEDÄN HARVINAISEN SAIRAUDEN, OIREYHTYMÄN TAI EPÄMUODOSTUMAN NIMEN JA SE ON VAHVISTETTU ASIANMUKAISILLA GENEETTISILLÄ, KLIINISILLÄ, LÄÄKETIETEELLISILLÄ KUVANTAMIS-, MOLEKYYLI- TAI BIOKEMIALLISILLA TESTEILLÄ (ESIM. KOEPALA, VERI- TAI VIRTSAKOE)		TIEDÄN HARVINAISEN SAIRAUDEN, OIREYHTYMÄN TAI EPÄMUODOSTUMAN NIMEN, MUTTA SITÄ EI OLE VIELÄ VAHVISTETTU ASIANMUKAISILLA GENEETTISILLÄ, KLIINISILLÄ, LÄÄKETIETEELLISILLÄ KUVANTAMIS-, MOLEKYYLI- TAI BIOKEMIALLISILLA TESTEILLÄ		TIEDÄN VAIN OSITTAIN HARVINAISEN SAIRAUDEN NIMEN TAI SIIHEN LIITTYVÄN GEENIN TAI SAIRAUDEN TYYPIN		TIEDÄN, ETTÄ SAIRAUS ON HARVINAINEN, MUTTA NIMEÄ TAI SYYTÄ EI OLE TUNNISTETTU		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5 333	87%	388	6%	169	3%	197	3%	16	0%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	2 652	86%	225	7%	90	3%	109	4%	5	0%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	781	82%	111	12%	27	3%	30	3%	2	0%	**951**	**100%**
12-15 body parts	230	80%	29	10%	17	6%	9	3%	1	0%	**286**	**100%**
16 body parts or more	52	80%	7	11%	3	5%	3	5%	0	0%	**65**	**100%**
TOTAL	**9 048**	**86%**	**760**	**7%**	**306**	**3%**	**348**	**3%**	**24**	**0%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,4 ; dof= 16.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 54,5 ; dof= 4.

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 3,9 ; dof= 4.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	147	3%	5 539	97%	5 686	100%
4-7 body parts	54	2%	2 799	98%	2 853	100%
8-11 body parts	15	2%	867	98%	882	100%
12-15 body parts	3	1%	251	99%	254	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**222**	**2%**	**9 509**	**98%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 9,4 ; dof= 4.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	256	5%	5 307	95%	5 563	100%
4-7 body parts	111	4%	2 678	96%	2 789	100%
8-11 body parts	24	3%	851	97%	875	100%
12-15 body parts	2	1%	250	99%	252	100%
16 body parts or more	3	5%	53	95%	56	100%
TOTAL	**396**	**4%**	**9 139**	**96%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,7 ; dof= 4.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	88	1%	775	13%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	6 103	100%
4-7 body parts	41	1%	304	10%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	3 081	100%
8-11 body parts	21	2%	62	7%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	951	100%
12-15 body parts	5	2%	7	2%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	286	100%
16 body parts or more	0	0%	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	65	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 943,4 ; dof= 20.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 12,1 ; dof= 4.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 230	20%	2 152	35%	2 721	45%	6 103	100%
4-7 body parts	552	18%	1 513	49%	1 016	33%	3 081	100%
8-11 body parts	135	14%	587	62%	229	24%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	213	74%	43	15%	286	100%
16 body parts or more	3	5%	55	85%	7	11%	65	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 505,4 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2 405	39%	2 939	48%	6 103	100%
4-7 body parts	385	12%	1 592	52%	1 104	36%	3 081	100%
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	100%
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	100%
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 533,1 ; dof= 8.

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474,2 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 054	50%	2 561	42%	488	8%	6 103	100%
4-7 body parts	1 741	57%	1 098	36%	242	8%	3 081	100%
8-11 body parts	506	53%	372	39%	73	8%	951	100%
12-15 body parts	151	53%	115	40%	20	7%	286	100%
16 body parts or more	38	58%	25	38%	2	3%	65	100%
TOTAL	**5 490**	**52%**	**4 171**	**40%**	**825**	**8%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,1 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	5 458	89%	459	8%	186	3%	6 103	100%
4-7 body parts	2 832	92%	191	6%	58	2%	3 081	100%
8-11 body parts	870	91%	62	7%	19	2%	951	100%
12-15 body parts	263	92%	17	6%	6	2%	286	100%
16 body parts or more	59	91%	4	6%	2	3%	65	100%
TOTAL	**9 482**	**90%**	**733**	**7%**	**271**	**3%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,2 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …sinulla ei ollut siihen varaa?

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.	…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	492	8%	4 261	70%	1 350	22%	6 103	100%
4-7 body parts	347	11%	2 115	69%	619	20%	3 081	100%
8-11 body parts	172	18%	574	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	133	47%	69	24%	286	100%
16 body parts or more	22	34%	33	51%	10	15%	65	100%
TOTAL	**1 117**	**11%**	**7 116**	**68%**	**2 253**	**21%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 255,4 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	569	9%	4 056	66%	1 478	24%	6 103	100%
4-7 body parts	362	12%	2 025	66%	694	23%	3 081	100%
8-11 body parts	177	19%	569	60%	205	22%	951	100%
12-15 body parts	74	26%	142	50%	70	24%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	36	55%	14	22%	65	100%
TOTAL	**1 197**	**11%**	**6 828**	**65%**	**2 461**	**23%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148,7 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 310	21%	3 458	57%	1 335	22%	6 103	100%
4-7 body parts	900	29%	1 600	52%	581	19%	3 081	100%
8-11 body parts	388	41%	405	43%	158	17%	951	100%
12-15 body parts	165	58%	77	27%	44	15%	286	100%
16 body parts or more	42	65%	16	25%	7	11%	65	100%
TOTAL	**2 805**	**27%**	**5 556**	**53%**	**2 125**	**20%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 383,6 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	820	27%	903	30%	475	16%	299	10%	87	3%	56	2%	857	28%	**3 054**	
4-7 body parts	449	26%	572	33%	307	18%	195	11%	29	2%	39	2%	474	27%	**1 741**	
8-11 body parts	140	28%	191	38%	68	13%	51	10%	11	2%	7	1%	127	25%	**506**	
12-15 body parts	41	27%	53	35%	24	16%	15	10%	5	3%	13	9%	40	26%	**151**	
16 body parts or more	10	26%	12	32%	6	16%	7	18%	3	8%	2	5%	13	34%	**38**	
TOTAL	**1 460**	**27%**	**1 731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 511**	**28%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 70,0 ; dof= 24.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	311	10%	127	4%	2 616	86%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	192	11%	83	5%	1 466	84%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	66	13%	28	6%	412	81%	**506**	**100%**
12-15 body parts	18	12%	20	13%	113	75%	**151**	**100%**
16 body parts or more	3	8%	8	21%	27	71%	**38**	**100%**
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,6 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	296	10%	303	10%	607	20%	1 138	37%	548	18%	162	5%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	183	11%	206	12%	402	23%	586	34%	280	16%	84	5%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	54	11%	84	17%	102	20%	166	33%	69	14%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	27	18%	26	17%	39	26%	32	21%	23	15%	4	3%	**151**	**100%**
16 body parts or more	12	32%	4	11%	9	24%	8	21%	3	8%	2	5%	**38**	**100%**
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1 159**	**21%**	**1 930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,6 ; dof= 20.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 214	40%	695	23%	900	29%	245	8%	**3 054**	**100%**
4-7 body parts	693	40%	374	21%	555	32%	119	7%	**1 741**	**100%**
8-11 body parts	175	35%	80	16%	220	43%	31	6%	**506**	**100%**
12-15 body parts	48	32%	27	18%	68	45%	8	5%	**151**	**100%**
16 body parts or more	7	18%	3	8%	27	71%	1	3%	**38**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 81,6 ; dof= 12.

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

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

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

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 2,6 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	767	14%	4 580	84%	111	2%	**5 458**	**100%**
4-7 body parts	426	15%	2 361	83%	44	2%	**2 831**	**100%**
8-11 body parts	142	16%	716	82%	12	1%	**870**	**100%**
12-15 body parts	55	21%	206	78%	2	1%	**263**	**100%**
16 body parts or more	13	22%	45	76%	1	2%	**59**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 18,8 ; dof= 8.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 109	18%	4 858	80%	136	2%	6 103	100%
4-7 body parts	652	21%	2 382	77%	47	2%	3 081	100%
8-11 body parts	223	23%	707	74%	21	2%	951	100%
12-15 body parts	84	29%	197	69%	5	2%	286	100%
16 body parts or more	15	23%	50	77%	0	0%	65	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,4 ; dof= 8.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2 009	33%	2 493	41%	6 103	100%
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	3 081	100%
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	951	100%
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	286	100%
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	65	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129,6 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 316	22%	266	4%	764	13%	1 113	18%	2 644	43%	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1 514	49%	3 081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 245,7 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2 368	39%	2 037	34%	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1 237	40%	3 059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

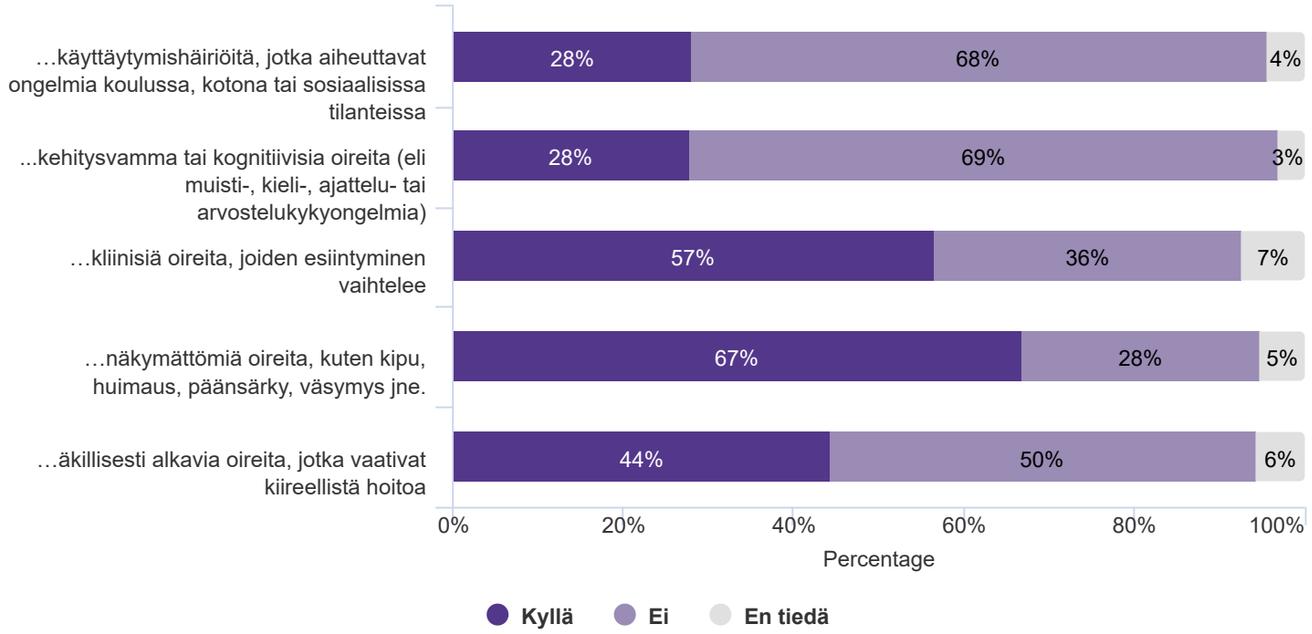
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,7 ; dof= 16.

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

Liittyikö ensimmäisiin oireisiin…

	KYLLÄ	EI	EN TIEDÄ	TOTAL
…käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa	2 957	7 085	444	**10 486**
...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia)	2 936	7 236	314	**10 486**
…kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee	5 940	3 788	758	**10 486**
…näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne.	7 020	2 916	550	**10 486**
…äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa	4 648	5 251	587	**10 486**

Liittyikö ensimmäisiin oireisiin…



Harvinainen sairaus aiheuttaa:

	N
Epilepsiaa	997
Synnynnäisiä epämuodostumia, kehityshäiriöitä tai kehitysvamman	2 424
Taipumusta kasvainten kehittymiseen	877
Kiinteitä kasvaimia	409
Verisyöpää (mukaan lukien leukemia, imusolmuke- ja luuydinsyöpä)	365
Elinsiirron tarpeen	766
Ei mitään yllä olevista	4 064
Muu, määritä	2 133
TOTAL	**9 693**

Harvinainen sairaus aiheuttaa:



Chapter 4.

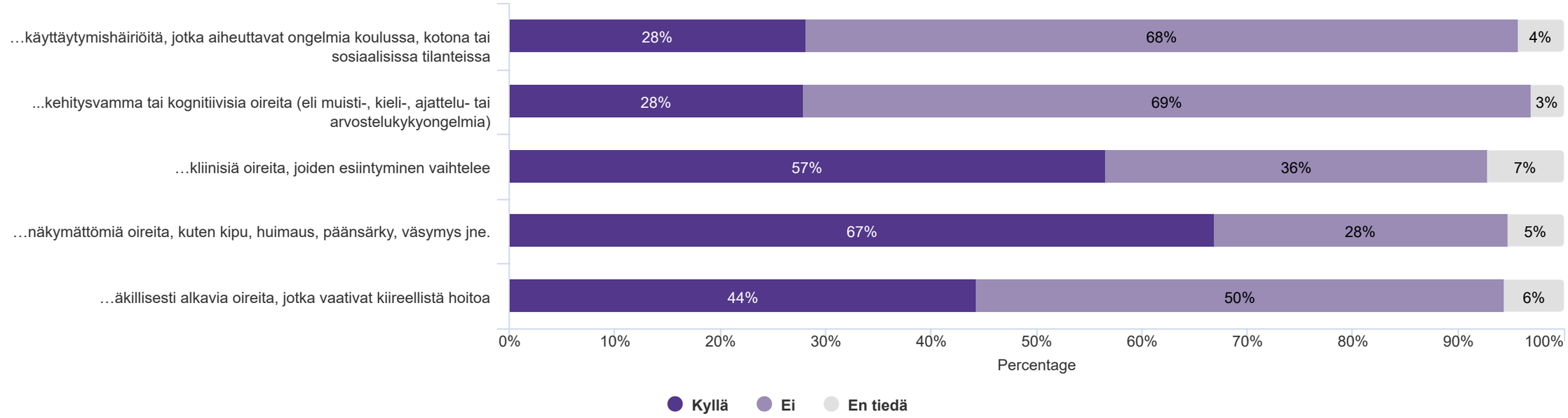
Family members were already diagnosed with the

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

Liittyikö ensimmäisiin oireisiin…

	KYLLÄ	EI	EN TIEDÄ	TOTAL
…käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa	2 957	7 085	444	**10 486**
...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia)	2 936	7 236	314	**10 486**
…kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee	5 940	3 788	758	**10 486**
…näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne.	7 020	2 916	550	**10 486**
…äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa	4 648	5 251	587	**10 486**
TOTAL	**23 501**	**26 276**	**2 653**	**52 430**

Liittyikö ensimmäisiin oireisiin…



Did the first symptoms include...

Multiple Cross

…käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,8	2 226	3,6	2 003	3,8	1 172	3,9	2 190	5,0	1 783
Ei	0,4	5 320	3,5	5 071	3,8	3 032	3,5	5 370	4,6	4 501
En tiedä	−0,4	274	2,9	248	4,8	131	3,8	283	5,2	223

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 5,0.
Inter variance= 230,0. Intra variance= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,3	2 254	3,0	1 967	3,4	1 147	3,8	2 220	4,5	1 830
Ei	0,6	5 358	3,7	5 172	4,0	3 075	3,5	5 431	4,8	4 517
En tiedä	−0,2	208	2,4	183	4,8	113	3,4	192	4,9	160

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Fisher= 3,3.
Inter variance= 150,6. Intra variance= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

…kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,4	4 586	4,0	4 324	4,4	2 467	4,1	4 488	5,4	3 680
Ei	0,6	2 744	2,8	2 547	3,0	1 600	2,8	2 858	3,8	2 417
En tiedä	0,3	490	2,7	451	3,7	268	3,4	497	4,1	410

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,6.
Inter variance= 26,9. Intra variance= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

…näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,4	5 372	3,9	5 099	4,5	2 939	4,2	5 271	5,1	4 309
Ei	0,6	2 071	2,6	1 902	2,6	1 197	2,4	2 191	3,9	1 877
En tiedä	0,5	377	1,8	321	2,6	199	2,7	381	3,8	321

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,7 ; Fisher= 0,4.
Inter variance= 18,8. Intra variance= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Did the first symptoms include...

Multiple Cross

...äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,2	3 601	3,1	3 462	3,8	1 947	3,5	3 547	4,8	2 940
Ei	0,7	3 836	3,8	3 526	3,7	2 180	3,6	3 917	4,6	3 280
En tiedä	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Fisher= 4,1.
Inter variance= 190,5. Intra variance= 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA						
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Nainen	1 702	26%	4 661	70%	296	4%	6 659
Mies	912	32%	1 795	64%	103	4%	2 810
Muu	35	35%	57	56%	9	9%	101
TOTAL	**2 649**	**28%**	**6 513**	**68%**	**408**	**4%**	**9 570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 56,6 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTE ARVOSTELUKYKYONGELMIA)						
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Nainen	1 735	26%	4 721	71%	203	3%	6 659
Mies	873	31%	1 858	66%	79	3%	2 810
Muu	37	37%	58	57%	6	6%	101
TOTAL	**2 645**	**28%**	**6 637**	**69%**	**288**	**3%**	**9 570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,8 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE						
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Nainen	4 062	61%	2 137	32%	460	7%	6 659
Mies	1 363	49%	1 239	44%	208	7%	2 810
Muu	50	50%	41	41%	10	10%	101
TOTAL	**5 475**	**57%**	**3 417**	**36%**	**678**	**7%**	**9 570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,2 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYM						
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Nainen	4 869	73%	1 506	23%	284	4%	6 659
Mies	1 542	55%	1 067	38%	201	7%	2 810
Muu	57	56%	34	34%	10	10%	101
TOTAL	**6 468**	**68%**	**2 607**	**27%**	**495**	**5%**	**9 570**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 308,1 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	3 016	45%	3 242	49%	401	6%	6 659	100%
Mies	1 202	43%	1 479	53%	129	5%	2 810	100%
Muu	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
TOTAL	**4 259**	**45%**	**4 771**	**50%**	**540**	**6%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,8 ; dof= 4.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
16–19 v.	737	30%	1 585	64%	142	6%	2 464	100%
20–23 v.	814	27%	2 090	69%	118	4%	3 022	100%
Yli 24 v.	809	26%	2 234	71%	102	3%	3 145	100%
TOTAL	**2 536**	**28%**	**6 161**	**68%**	**389**	**4%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 73,7 ; dof= 6.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia)

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
16–19 v.	719	29%	1 662	67%	83	3%	2 464	100%
20–23 v.	814	27%	2 124	70%	84	3%	3 022	100%
Yli 24 v.	868	28%	2 197	70%	80	3%	3 145	100%
TOTAL	**2 550**	**28%**	**6 265**	**69%**	**271**	**3%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,1 ; dof= 6.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
16–19 v.	1 377	56%	889	36%	198	8%	2 464	100%
20–23 v.	1 740	58%	1 079	36%	203	7%	3 022	100%
Yli 24 v.	1 810	58%	1 136	36%	199	6%	3 145	100%
TOTAL	**5 176**	**57%**	**3 264**	**36%**	**646**	**7%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 13,6 ; dof= 6.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne.

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
16–19 v.	1 705	69%	639	26%	120	5%	2 464	100%
20–23 v.	2 033	67%	816	27%	173	6%	3 022	100%
Yli 24 v.	2 040	65%	940	30%	165	5%	3 145	100%
TOTAL	**6 067**	**67%**	**2 530**	**28%**	**489**	**5%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17,7 ; dof= 6.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
16–19 v.	1 165	47%	1 141	46%	158	6%	2 464	100%
20–23 v.	1 303	43%	1 542	51%	177	6%	3 022	100%
Yli 24 v.	1 337	43%	1 659	53%	149	5%	3 145	100%
TOTAL	**4 029**	**44%**	**4 546**	**50%**	**511**	**6%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,7 ; dof= 6.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	45	2%	248	8%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Ei	96	1%	852	12%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
En tiedä	14	3%	50	11%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 101,9 ; dof= 10.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	47	2%	242	8%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Ei	102	1%	880	12%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
En tiedä	6	2%	28	9%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148,7 ; dof= 10.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

...KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	66	1%	503	8%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Ei	69	2%	555	15%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
En tiedä	20	3%	92	12%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 295,6 ; dof= 10.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	65	1%	619	9%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Ei	77	3%	468	16%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
En tiedä	13	2%	63	11%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 364,2 ; dof= 10.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	65	1%	419	9%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Ei	77	1%	674	13%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
En tiedä	13	2%	57	10%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**155**	**1%**	**1 150**	**11%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 149,7 ; dof= 10.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 669	57%	1 259	43%	**2 928**	**100%**
Ei	4 110	58%	2 933	42%	**7 043**	**100%**
En tiedä	219	50%	223	50%	**442**	**100%**
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,8 ; dof= 2.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 564	54%	1 349	46%	**2 913**	**100%**
Ei	4 260	59%	2 927	41%	**7 187**	**100%**
En tiedä	174	56%	139	44%	**313**	**100%**
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,0 ; dof= 2.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 342	57%	2 555	43%	5 897	100%
Ei	2 218	59%	1 542	41%	3 760	100%
En tiedä	438	58%	318	42%	756	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 5,1 ; dof= 2.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 972	57%	2 993	43%	6 965	100%
Ei	1 721	59%	1 177	41%	2 898	100%
En tiedä	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 5,8 ; dof= 2.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 674	58%	1 932	42%	**4 606**	**100%**
Ei	3 005	58%	2 216	42%	**5 221**	**100%**
En tiedä	319	54%	267	46%	**586**	**100%**
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 2,8 ; dof= 2.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

…KÄYTTÄYTY… JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISI… TILANTEISSA	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	527	18%	1 382	47%	1 048	35%	2 957	100%
Ei	1 351	19%	2 935	41%	2 799	40%	7 085	100%
En tiedä	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 26,5 ; dof= 4.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

…KÄYTTÄYTYMI… JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	338	11%	1 624	55%	995	34%	2 957	100%
Ei	863	12%	3 076	43%	3 146	44%	7 085	100%
En tiedä	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124,5 ; dof= 4.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / 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.

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	776	26%	1 525	52%	656	22%	2 957	100%
Ei	1 797	25%	3 271	46%	2 017	28%	7 085	100%
En tiedä	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,3 ; dof= 4.

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

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

...KEHITYSV... TAI KOGNITIIVI... OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTEL...	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	514	18%	1 368	47%	1 054	36%	2 936	100%
Ei	1 383	19%	3 010	42%	2 843	39%	7 236	100%
En tiedä	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,1 ; dof= 4.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

...KEHITYSVA... TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUK...	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	327	11%	1 602	55%	1 007	34%	2 936	100%
Ei	876	12%	3 161	44%	3 199	44%	7 236	100%
En tiedä	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 115,5 ; dof= 4.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / 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.

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	787	27%	1 493	51%	656	22%	2 936	100%
Ei	1 817	25%	3 366	47%	2 053	28%	7 236	100%
En tiedä	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,3 ; dof= 4.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMIN… VAIHTELEE	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 062	18%	3 070	52%	1 808	30%	5 940	100%
Ei	745	20%	1 171	31%	1 872	49%	3 788	100%
En tiedä	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 468,4 ; dof= 4.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	703	12%	3 352	56%	1 885	32%	5 940	100%
Ei	447	12%	1 264	33%	2 077	55%	3 788	100%
En tiedä	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 570,6 ; dof= 4.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / 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.

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 485	25%	3 340	56%	1 115	19%	5 940	100%
Ei	987	26%	1 364	36%	1 437	38%	3 788	100%
En tiedä	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532,5 ; dof= 4.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

…NÄKYMÄTT… OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 330	19%	3 580	51%	2 110	30%	7 020	100%
Ei	533	18%	775	27%	1 608	55%	2 916	100%
En tiedä	87	16%	165	30%	298	54%	550	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 687,8 ; dof= 4.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

…NÄKYMÄTTÖ… OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	850	12%	3 966	56%	2 204	31%	7 020	100%
Ei	332	11%	780	27%	1 804	62%	2 916	100%
En tiedä	64	12%	188	34%	298	54%	550	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 898,9 ; dof= 4.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / 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.

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 793	26%	3 932	56%	1 295	18%	7 020	100%
Ei	743	25%	899	31%	1 274	44%	2 916	100%
En tiedä	147	27%	187	34%	216	39%	550	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 826,2 ; dof= 4.

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

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	852	18%	2 315	50%	1 481	32%	4 648	100%
Ei	1 001	19%	1 925	37%	2 325	44%	5 251	100%
En tiedä	97	17%	280	48%	210	36%	587	100%
TOTAL	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**4 016**	**38%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 204,3 ; dof= 4.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	517	11%	2 443	53%	1 688	36%	4 648	100%
Ei	651	12%	2 180	42%	2 420	46%	5 251	100%
En tiedä	78	13%	311	53%	198	34%	587	100%
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 138,4 ; dof= 4.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / 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.

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 118	24%	2 531	54%	999	21%	4 648	100%
Ei	1 406	27%	2 187	42%	1 658	32%	5 251	100%
En tiedä	159	27%	300	51%	128	22%	587	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 193,2 ; dof= 4.

Chapter 4.

Prevention

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	23	1%	1 589	99%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	153	3%	4 664	97%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	39	1%	2 973	99%	3 012	100%
TOTAL	**215**	**2%**	**9 226**	**98%**	**9 441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,8 ; dof= 2.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	155	10%	1 457	90%	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	336	7%	4 481	93%	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	93	3%	2 919	97%	3 012	100%
TOTAL	**584**	**6%**	**8 857**	**94%**	**9 441**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 87,7 ; dof= 2.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kyllä	39	3%	1 270	97%	**1 309**	**100%**
Ei	183	2%	8 239	98%	**8 422**	**100%**
TOTAL	**222**	**2%**	**9 509**	**98%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 3,3 ; dof= 1.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kyllä	38	3%	1 249	97%	**1 287**	**100%**
Ei	358	4%	7 887	96%	**8 245**	**100%**
TOTAL	**396**	**4%**	**9 136**	**96%**	**9 532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 5,4 ; dof= 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	5	2%	34	15%	112	50%	39	18%	11	5%	21	9%	222	100%
Ei	141	1%	1 056	11%	4 222	44%	1 846	19%	717	8%	1 527	16%	9 509	100%
TOTAL	**146**	**2%**	**1 090**	**11%**	**4 334**	**45%**	**1 885**	**19%**	**728**	**7%**	**1 548**	**16%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 14,3 ; dof= 5.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?													
	0		1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	22	6%	91	23%	191	48%	47	12%	10	3%	35	9%	396	100%
Ei	116	1%	964	11%	4 050	44%	1 808	20%	712	8%	1 489	16%	9 139	100%
TOTAL	**138**	**1%**	**1 055**	**11%**	**4 241**	**44%**	**1 855**	**19%**	**722**	**8%**	**1 524**	**16%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,8 ; dof= 5.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kyllä	146	66%	75	34%	221	100%
Ei	5 429	57%	4 014	43%	9 443	100%
TOTAL	**5 575**	**58%**	**4 089**	**42%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 6,5 ; dof= 1.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Kyllä	271	69%	120	31%	391	100%
Ei	5 185	57%	3 893	43%	9 078	100%
TOTAL	**5 456**	**58%**	**4 013**	**42%**	**9 469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,8 ; dof= 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / …psykologista tukea

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	27	12%	21	9%	31	14%	47	21%	96	43%	**222**	**100%**
Ei	816	9%	873	9%	821	9%	2 949	31%	4 050	43%	**9 509**	**100%**
TOTAL	**843**	**9%**	**894**	**9%**	**852**	**9%**	**2 996**	**31%**	**4 146**	**43%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17,1 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / …psykologista tukea

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	54	14%	51	13%	44	11%	90	23%	157	40%	**396**	**100%**
Ei	762	8%	829	9%	783	9%	2 869	31%	3 896	43%	**9 139**	**100%**
TOTAL	**816**	**9%**	**880**	**9%**	**827**	**9%**	**2 959**	**31%**	**4 053**	**43%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31,2 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	59	27%	11	5%	37	17%	29	13%	86	39%	222	100%
Ei	1 927	20%	354	4%	1 309	14%	1 502	16%	4 417	46%	9 509	100%
TOTAL	**1 986**	**20%**	**365**	**4%**	**1 346**	**14%**	**1 531**	**16%**	**4 503**	**46%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 10,2 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	129	33%	19	5%	61	15%	48	12%	139	35%	396	100%
Ei	1 805	20%	333	4%	1 250	14%	1 458	16%	4 293	47%	9 139	100%
TOTAL	**1 934**	**20%**	**352**	**4%**	**1 311**	**14%**	**1 506**	**16%**	**4 432**	**46%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,0 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	**221**	**100%**
Ei	1 278	14%	216	2%	1 058	11%	3 310	35%	3 581	38%	**9 443**	**100%**
TOTAL	**1 317**	**14%**	**223**	**2%**	**1 095**	**11%**	**3 371**	**35%**	**3 658**	**38%**	**9 664**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 13,2 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	**391**	**100%**
Ei	1 202	13%	193	2%	1 016	11%	3 237	36%	3 430	38%	**9 078**	**100%**
TOTAL	**1 290**	**14%**	**214**	**2%**	**1 070**	**11%**	**3 330**	**35%**	**3 565**	**38%**	**9 469**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 59,4 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222	
Ei	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	9 509	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 8,1 ; dof= 6.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396	
Ei	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	9 139	
TOTAL	**4 979**	**52%**	**4 639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1 046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 14,1 ; dof= 6.

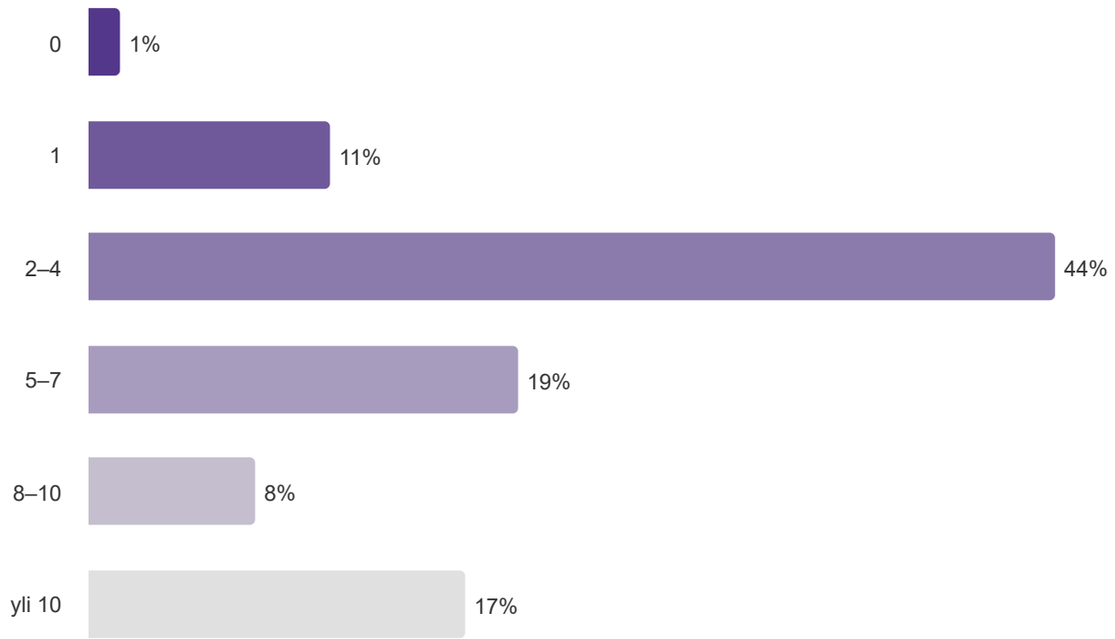
Chapter 4.

Prevention

Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

	N
0	155
1	1 150
2–4	4 569
5–7	2 033
8–10	791
yli 10	1 788
TOTAL	**10 486**

Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?



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

Multiple Cross

Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
0-1	1,3	846	2,4	815	3,1	532	1,0	924	2,5	824
2–4	0,7	3 394	2,5	3 213	2,5	2 042	1,8	3 478	3,1	2 956
5–7	0,3	1 600	3,1	1 501	3,7	806	3,3	1 563	4,4	1 276
8–10	0,4	597	4,4	575	4,8	304	5,5	592	6,9	455
yli 10	−0,3	1 383	6,9	1 218	8,6	651	9,7	1 286	10,9	996

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 7,9.
Inter variance= 362,7. Intra variance= 45,8.

Mean = average time, in number of years

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	747	11%	2 821	42%	1 315	20%	532	8%	1 244	19%	**6 659**	**100%**
Mies	393	14%	1 324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	**2 810**	**100%**
Muu	16	16%	45	45%	15	15%	6	6%	19	19%	**101**	**100%**
TOTAL	**1 156**	**12%**	**4 190**	**44%**	**1 868**	**20%**	**727**	**8%**	**1 629**	**17%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 67,3 ; dof= 8.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	338	14%	1 102	46%	409	17%	178	7%	380	16%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	271	14%	934	47%	399	20%	117	6%	278	14%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	54	12%	191	42%	103	22%	43	9%	68	15%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	89	10%	334	39%	170	20%	76	9%	187	22%	**856**	**100%**
TOTAL	**752**	**13%**	**2 561**	**45%**	**1 081**	**19%**	**414**	**7%**	**913**	**16%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,9 ; dof= 12.

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	316	15%	848	41%	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less that 10 years old	81	9%	381	41%	194	21%	74	8%	195	21%	925	100%
10 to less than 20 years old	79	8%	346	36%	182	19%	86	9%	259	27%	952	100%
20 to less than 30 years old	99	10%	424	43%	185	19%	79	8%	191	20%	978	100%
30 to less than 50 years old	234	10%	1 062	45%	530	23%	197	8%	330	14%	2 353	100%
50 years old or more	150	14%	605	55%	193	17%	68	6%	91	8%	1 107	100%
TOTAL	**959**	**11%**	**3 666**	**44%**	**1 663**	**20%**	**642**	**8%**	**1 430**	**17%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 257,8 ; dof= 20.

Cross: Genetic diseases / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

GENETIC DISEASES	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	775	14%	2 278	42%	1 003	18%	399	7%	992	18%	5 447	100%
Non Genetic diseases	244	9%	1 315	50%	560	21%	210	8%	298	11%	2 627	100%
TOTAL	**1 019**	**13%**	**3 593**	**45%**	**1 563**	**19%**	**609**	**8%**	**1 290**	**16%**	**8 074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,4 ; dof= 4.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	802	13%	2 812	47%	1 085	18%	408	7%	891	15%	5 998	100%
Ei	497	11%	1 731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4 415	100%
Non-response	6	8%	26	36%	15	21%	11	15%	15	21%	73	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111,9 ; dof= 8.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Ei	927	11%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
Non-response	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
TOTAL	**1 247**	**13%**	**4 358**	**45%**	**1 903**	**20%**	**730**	**8%**	**1 570**	**16%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 212,1 ; dof= 8.

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

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	181	9%	1 092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1 950	100%
KYLLÄ, useita kertoja	186	4%	1 386	31%	1 084	24%	504	11%	1 360	30%	4 520	100%
EN	938	23%	2 091	52%	551	14%	153	4%	283	7%	4 016	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2 022,5 ; dof= 8.

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1 246	100%
KYLLÄ, useita kertoja	277	6%	1 600	32%	1 142	23%	551	11%	1 364	28%	4 934	100%
EN	912	21%	2 309	54%	615	14%	157	4%	313	7%	4 306	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 612,0 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

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.	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	304	11%	1 402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2 683	100%
KYLLÄ, useita kertoja	229	5%	1 683	34%	1 184	24%	529	11%	1 393	28%	5 018	100%
EN	772	28%	1 484	53%	320	11%	76	3%	133	5%	2 785	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 947,3 ; dof= 8.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
16–19 v.	312	13%	1 135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2 464	100%
20–23 v.	362	12%	1 337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3 022	100%
Yli 24 v.	374	12%	1 303	41%	622	20%	246	8%	600	19%	3 145	100%
TOTAL	**1 098**	**12%**	**3 989**	**44%**	**1 775**	**20%**	**687**	**8%**	**1 537**	**17%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,5 ; dof= 12.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	835	12%	3 062	43%	1 419	20%	550	8%	1 259	18%	**7 125**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	**465**	**100%**
Muu, määritä	43	13%	143	42%	68	20%	25	7%	58	17%	**337**	**100%**
TOTAL	**935**	**12%**	**3 412**	**43%**	**1 569**	**20%**	**606**	**8%**	**1 405**	**18%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Chi2= 2,9 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	14%	3 067	50%	1 113	18%	406	7%	654	11%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	345	11%	1 171	38%	700	23%	258	8%	607	20%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	83	9%	269	28%	174	18%	93	10%	332	35%	**951**	**100%**
12-15 body parts	12	4%	54	19%	38	13%	27	9%	155	54%	**286**	**100%**
16 body parts or more	2	3%	8	12%	8	12%	7	11%	40	62%	**65**	**100%**
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 927,2 ; dof= 16.

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

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	1 182	13%	4 122	46%	1 731	19%	645	7%	1 368	15%	9 048	100%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	65	9%	236	31%	172	23%	85	11%	202	27%	760	100%
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	25	8%	94	31%	61	20%	28	9%	98	32%	306	100%
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	27	8%	109	31%	68	20%	30	9%	114	33%	348	100%
Muu, määritä	6	25%	8	33%	1	4%	3	13%	6	25%	24	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262,3 ; dof= 16.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	118	26%	230	50%	53	12%	22	5%	35	8%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	7	2%	44	14%	55	17%	39	12%	172	54%	317	100%
Sarcoidosis	20	12%	86	51%	37	22%	10	6%	17	10%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5	4%	33	24%	25	18%	11	8%	63	46%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	57	42%	27	20%	5	4%	12	9%	136	100%
Cystic fibrosis	34	27%	62	48%	22	17%	3	2%	7	5%	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	67	56%	20	17%	8	7%	15	13%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	66	62%	17	16%	6	6%	5	5%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	19	19%	50	51%	19	19%	4	4%	6	6%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	49	53%	15	16%	6	7%	7	8%	92	100%
Interstitial cystitis	3	4%	22	30%	25	34%	12	16%	12	16%	74	100%
Addison disease	6	8%	35	48%	18	25%	5	7%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	17	25%	26	38%	13	19%	6	9%	6	9%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	34	52%	11	17%	3	5%	8	12%	65	100%
Perineural cyst	5	8%	22	35%	18	29%	6	10%	12	19%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	2	3%	36	58%	14	23%	4	6%	6	10%	62	100%
Rett syndrome	4	7%	26	43%	12	20%	5	8%	13	22%	60	100%
Marfan syndrome	8	15%	16	31%	10	19%	7	13%	11	21%	52	100%
Fragile X syndrome	4	8%	23	47%	12	24%	6	12%	4	8%	49	100%
BehÃ§et disease	1	2%	14	30%	15	32%	5	11%	12	26%	47	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 8 482,9 ; dof= 6 700.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	27	11%	77	32%	39	16%	19	8%	77	32%	239	100%
Allergic diseases	0	0%	1	33%	2	67%	0	0%	0	0%	3	100%
Bone diseases	140	18%	310	39%	145	18%	59	7%	145	18%	799	100%
Cardiac diseases	88	13%	348	53%	119	18%	34	5%	71	11%	660	100%
Cardiac malformations	63	21%	128	43%	49	17%	18	6%	37	13%	295	100%
Circulatory system diseases	230	17%	616	46%	239	18%	102	8%	164	12%	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	479	14%	1 310	39%	602	18%	265	8%	691	21%	3 347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	1	33%	1	33%	0	0%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	124	12%	455	46%	217	22%	75	8%	124	12%	995	100%
Gastroenterological diseases	57	19%	147	48%	50	16%	20	7%	31	10%	305	100%
Genetic diseases	775	14%	2 278	42%	1 003	18%	399	7%	992	18%	5 447	100%
Gynecologic/obstetric diseases	49	17%	112	39%	55	19%	24	8%	44	15%	284	100%
Hematological diseases	70	17%	190	46%	77	19%	31	8%	44	11%	412	100%
Hepatic diseases	207	23%	446	50%	124	14%	39	4%	75	8%	891	100%
Immunological diseases	33	12%	106	37%	51	18%	25	9%	71	25%	286	100%
Inborn errors of metabolism	110	14%	338	44%	150	19%	53	7%	123	16%	774	100%
Infectious diseases	3	18%	5	29%	4	24%	1	6%	4	24%	17	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 122,8 ; dof= 136.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	293	10%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Ei	948	13%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
En tiedä	64	14%	190	43%	77	17%	31	7%	82	18%	444	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 89,2 ; dof= 8.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	289	10%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Ei	982	14%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
En tiedä	34	11%	130	41%	65	21%	23	7%	62	20%	314	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,2 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	569	10%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Ei	624	16%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
En tiedä	112	15%	357	47%	137	18%	44	6%	108	14%	758	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 290,5 ; dof= 8.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	684	10%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Ei	545	19%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
En tiedä	76	14%	237	43%	123	22%	35	6%	79	14%	550	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355,1 ; dof= 8.

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

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	484	10%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Ei	751	14%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
En tiedä	70	12%	243	41%	127	22%	40	7%	107	18%	587	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 143,7 ; dof= 8.

Cross: …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa? / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

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

…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2 805	100%
Ei	896	16%	2 702	49%	1 012	18%	338	6%	608	11%	5 556	100%
Ei sovellu	254	12%	1 014	48%	410	19%	166	8%	281	13%	2 125	100%
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 886,3 ; dof= 8.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	712	13%	2 342	44%	1 024	19%	397	7%	851	16%	**5 326**	**100%**
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	551	11%	2 011	40%	1 010	20%	419	8%	1 001	20%	**4 992**	**100%**
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	92	21%	**436**	**100%**
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	**190**	**100%**
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	141	11%	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	**1 310**	**100%**
EI, koska en halua	89	16%	284	52%	72	13%	38	7%	64	12%	**547**	**100%**
Muu, määritä	81	16%	225	44%	93	18%	40	8%	75	15%	**514**	**100%**
TOTAL	**1 305**	**12%**	**4 569**	**44%**	**2 033**	**19%**	**791**	**8%**	**1 788**	**17%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,4 ; dof= 24.

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

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	287	12%	1 102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	2 416	100%
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	458	12%	1 730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3 901	100%
Suuressa kaupungissa	353	13%	1 151	42%	528	19%	219	8%	509	18%	2 760	100%
TOTAL	**1 098**	**12%**	**3 983**	**44%**	**1 774**	**20%**	**686**	**8%**	**1 536**	**17%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 14,7 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?											
	0-1		2–4		5–7		8–10		YLI 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	184	10%	813	45%	356	20%	134	7%	307	17%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	682	13%	2 323	46%	988	19%	377	7%	735	14%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	394	12%	1 297	40%	631	19%	253	8%	698	21%	3 273	100%
TOTAL	**1 260**	**12%**	**4 433**	**44%**	**1 975**	**19%**	**764**	**8%**	**1 740**	**17%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,6 ; dof= 8.

Chapter 4.

Prevention

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Nainen	3 729	56%	2 904	44%	6 633	100%
Mies	1 674	60%	1 124	40%	2 798	100%
Muu	59	58%	42	42%	101	100%
TOTAL	**5 462**	**57%**	**4 070**	**43%**	**9 532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 10,5 ; dof= 2.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	283	63%	168	37%	451	100%
16–19 v.	1 368	56%	1 092	44%	2 460	100%
20–23 v.	1 756	58%	1 248	42%	3 004	100%
Yli 24 v.	1 771	57%	1 363	43%	3 134	100%
TOTAL	**5 178**	**57%**	**3 871**	**43%**	**9 049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 10,8 ; dof= 3.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	3 966	56%	3 123	44%	**7 089**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	263	57%	201	43%	**464**	**100%**
Muu, määritä	179	53%	158	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**4 408**	**56%**	**3 482**	**44%**	**7 890**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Chi2= 1,2 ; dof= 2.

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	1 378	57%	1 031	43%	**2 409**	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	2 253	58%	1 628	42%	**3 881**	**100%**
Suuressa kaupungissa	1 543	56%	1 207	44%	**2 750**	**100%**
TOTAL	**5 174**	**57%**	**3 866**	**43%**	**9 040**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 2,5 ; dof= 2.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	960	54%	833	46%	1 793	100%
Group B ('Western Europe')	2 863	56%	2 207	44%	5 070	100%
Group C ('Northern Europe')	2 003	61%	1 269	39%	3 272	100%
TOTAL	**5 826**	**57%**	**4 309**	**43%**	**10 135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,2 ; dof= 2.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 464	61%	934	39%	2 398	100%
1-9 / 100 000	1 220	61%	772	39%	1 992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	437	51%	414	49%	851	100%
TOTAL	**3 374**	**59%**	**2 320**	**41%**	**5 694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,7 ; dof= 3.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	369	81%	86	19%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	146	46%	170	54%	316	100%
Sarcoidosis	79	47%	90	53%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	67	50%	68	50%	135	100%
Williams syndrome	79	58%	57	42%	136	100%
Cystic fibrosis	111	87%	17	13%	128	100%
Myasthenia gravis	70	58%	50	42%	120	100%
Systemic sclerosis	65	61%	42	39%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	62	64%	35	36%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	68	74%	24	26%	92	100%
Interstitial cystitis	36	49%	38	51%	74	100%
Addison disease	35	48%	38	52%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	38	56%	30	44%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	35	54%	30	46%	65	100%
Perineural cyst	7	11%	56	89%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	29	47%	33	53%	62	100%
Rett syndrome	37	62%	23	38%	60	100%
Marfan syndrome	24	50%	24	50%	48	100%
Fragile X syndrome	26	53%	23	47%	49	100%
BehÃ§et disease	30	64%	17	36%	47	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2 217,6 ; dof= 1 672.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	135	57%	102	43%	**237**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	**3**	**100%**
Bone diseases	441	56%	351	44%	**792**	**100%**
Cardiac diseases	399	61%	260	39%	**659**	**100%**
Cardiac malformations	181	61%	114	39%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	904	67%	436	33%	**1 340**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	1 931	58%	1 395	42%	**3 326**	**100%**
Diseases due to toxic effects	2	67%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	551	56%	435	44%	**986**	**100%**
Gastroenterological diseases	201	66%	104	34%	**305**	**100%**
Genetic diseases	3 237	60%	2 181	40%	**5 418**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	161	58%	118	42%	**279**	**100%**
Hematological diseases	259	63%	151	37%	**410**	**100%**
Hepatic diseases	645	73%	243	27%	**888**	**100%**
Immunological diseases	173	62%	108	38%	**281**	**100%**
Inborn errors of metabolism	477	62%	295	38%	**772**	**100%**
Infectious diseases	5	29%	12	71%	**17**	**100%**
Infertility	292	72%	116	28%	**408**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 437,3 ; dof= 34.

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

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	5 298	59%	3 692	41%	8 990	100%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	322	43%	429	57%	751	100%
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	159	52%	146	48%	305	100%
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	206	60%	139	40%	345	100%
Muu, määritä	13	59%	9	41%	22	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,6 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

GENETIC DISEASES	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3 237	60%	2 181	40%	5 418	100%
Non Genetic diseases	1 465	56%	1 148	44%	2 613	100%
TOTAL	**4 702**	**59%**	**3 329**	**41%**	**8 031**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9,8 ; dof= 1.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN					
	KYLLÄ		EI		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 515	58%	2 544	42%	6 059	100%
4-7 body parts	1 784	58%	1 275	42%	3 059	100%
8-11 body parts	514	54%	432	46%	946	100%
12-15 body parts	144	51%	141	49%	285	100%
16 body parts or more	41	64%	23	36%	64	100%
TOTAL	**5 998**	**58%**	**4 415**	**42%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 12,1 ; dof= 4.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Ei	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	4 415	100%
TOTAL	**5 456**	**52%**	**4 135**	**40%**	**822**	**8%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195,7 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Ei	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
TOTAL	**9 419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,2 ; dof= 2.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …sinulla ei ollut siihen varaa?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Ei	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
TOTAL	**1 094**	**11%**	**7 072**	**68%**	**2 247**	**22%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100,9 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Ei	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
TOTAL	**1 185**	**11%**	**6 783**	**65%**	**2 445**	**23%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,7 ; dof= 2.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

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

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Ei	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
TOTAL	**2 780**	**27%**	**5 515**	**53%**	**2 118**	**20%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,2 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Ei	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	
TOTAL	**1 443**	**26%**	**1 727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 500**	**27%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 9,5 ; dof= 6.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Ei	258	13%	119	6%	1 621	81%	1 998	100%
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4 611**	**85%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,6 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Ei	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	1 998	100%
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1 149**	**21%**	**1 917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43,4 ; dof= 5.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Ei	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1 998**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,4 ; dof= 3.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Geenitestejä

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	490	14%	2 871	83%	96	3%	**3 457**	**100%**
Ei	337	17%	1 615	81%	46	2%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**827**	**15%**	**4 486**	**82%**	**142**	**3%**	**5 455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 7,9 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Ei	644	16%	3 199	82%	62	2%	**3 905**	**100%**
TOTAL	**1 398**	**15%**	**7 851**	**83%**	**169**	**2%**	**9 418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Ei	920	21%	3 417	77%	78	2%	**4 415**	**100%**
TOTAL	**2 070**	**20%**	**8 137**	**78%**	**206**	**2%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 5,8 ; dof= 2.

Chapter 10.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

…yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
KYLLÄ, kerran	0,3	1 542	2,6	1 448	2,4	838	2,7	1 506	3,5	1 274
KYLLÄ, useita kertoja	0,4	3 471	4,8	3 203	5,7	1 753	5,9	3 389	6,9	2 720
EN	0,7	2 807	2,4	2 671	2,8	1 744	1,4	2 948	3,0	2 513

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Inter variance= 105,6. Intra variance= 46,0.

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

…jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
KYLLÄ, kerran	0,3	958	2,4	899	2,3	521	2,4	951	3,0	805
KYLLÄ, useita kertoja	0,5	3 785	5,1	3 486	6,0	1 867	5,7	3 691	6,9	2 927
EN	0,5	3 077	2,0	2 937	2,2	1 947	1,5	3 201	3,0	2 775

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,5.
Inter variance= 23,0. Intra variance= 46,0.

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

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
KYLLÄ, kerran	0,5	2 058	3,2	1 917	3,4	1 095	3,0	2 055	4,2	1 704
KYLLÄ, useita kertoja	0,4	3 867	4,6	3 570	5,3	1 972	5,6	3 764	6,5	3 052
EN	0,7	1 895	1,8	1 835	2,1	1 268	0,6	2 024	2,2	1 751

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Inter variance= 53,4. Intra variance= 46,0.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	2 291	34%	1 215	18%	3 153	47%	6 659	100%
Mies	1 275	45%	555	20%	980	35%	2 810	100%
Muu	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
TOTAL	**3 611**	**38%**	**1 784**	**19%**	**4 175**	**44%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 138,5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	2 382	36%	765	11%	3 512	53%	6 659	100%
Mies	1 444	51%	348	12%	1 018	36%	2 810	100%
Muu	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
TOTAL	**3 871**	**40%**	**1 125**	**12%**	**4 574**	**48%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 234,0 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	1 706	26%	3 453	52%	1 500	23%	6 659	100%
Mies	747	27%	1 119	40%	944	34%	2 810	100%
Muu	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTAL	**2 474**	**26%**	**4 617**	**48%**	**2 479**	**26%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157,8 ; dof= 4.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	190	42%	99	22%	166	36%	**455**	**100%**
16–19 v.	924	38%	447	18%	1 093	44%	**2 464**	**100%**
20–23 v.	1 212	40%	532	18%	1 278	42%	**3 022**	**100%**
Yli 24 v.	1 144	36%	594	19%	1 407	45%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**3 470**	**38%**	**1 672**	**18%**	**3 944**	**43%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,5 ; dof= 6.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	189	42%	56	12%	210	46%	**455**	**100%**
16–19 v.	991	40%	298	12%	1 175	48%	**2 464**	**100%**
20–23 v.	1 247	41%	363	12%	1 412	47%	**3 022**	**100%**
Yli 24 v.	1 267	40%	346	11%	1 532	49%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**3 694**	**41%**	**1 063**	**12%**	**4 329**	**48%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,7 ; Chi2= 4,1 ; dof= 6.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / 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.

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	146	32%	188	41%	121	27%	**455**	**100%**
16–19 v.	582	24%	1 220	50%	662	27%	**2 464**	**100%**
20–23 v.	798	26%	1 408	47%	816	27%	**3 022**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,3 ; dof= 6.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	2 637	37%	1 287	18%	3 201	45%	**7 125**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	184	40%	93	20%	188	40%	**465**	**100%**
Muu, määritä	127	38%	74	22%	136	40%	**337**	**100%**
TOTAL	**2 948**	**37%**	**1 454**	**18%**	**3 525**	**44%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,5 ; dof= 4.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	2 858	40%	837	12%	3 430	48%	**7 125**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	188	40%	57	12%	220	47%	**465**	**100%**
Muu, määritä	138	41%	42	12%	157	47%	**337**	**100%**
TOTAL	**3 184**	**40%**	**936**	**12%**	**3 807**	**48%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 0,5 ; dof= 4.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / 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.

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	1 775	25%	3 530	50%	1 820	26%	**7 125**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	126	27%	217	47%	122	26%	**465**	**100%**
Muu, määritä	84	25%	158	47%	95	28%	**337**	**100%**
TOTAL	**1 985**	**25%**	**3 905**	**49%**	**2 037**	**26%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	363	20%	756	42%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 887	37%	1 025	20%	2 193	43%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 325	40%	503	15%	1 445	44%	3 273	100%
TOTAL	3 887	38%	1 891	19%	4 394	43%	10 172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	806	45%	250	14%	738	41%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	2 031	40%	636	12%	2 438	48%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 344	41%	316	10%	1 613	49%	3 273	100%
TOTAL	4 181	41%	1 202	12%	4 789	47%	10 172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,4 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	431	24%	861	48%	502	28%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 399	27%	2 442	48%	1 264	25%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	784	24%	1 567	48%	922	28%	3 273	100%
TOTAL	2 614	26%	4 870	48%	2 688	26%	10 172	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	265	58%	61	13%	132	29%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	35	11%	31	10%	251	79%	317	100%
Sarcoidosis	36	21%	51	30%	83	49%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	18	13%	16	12%	103	75%	137	100%
Williams syndrome	76	56%	24	18%	36	26%	136	100%
Cystic fibrosis	67	52%	19	15%	42	33%	128	100%
Myasthenia gravis	38	32%	37	31%	45	38%	120	100%
Systemic sclerosis	44	41%	25	23%	38	36%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	63	64%	16	16%	19	19%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	58	63%	14	15%	20	22%	92	100%
Interstitial cystitis	9	12%	16	22%	49	66%	74	100%
Addison disease	25	34%	17	23%	31	42%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	37	54%	11	16%	20	29%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	24	37%	18	28%	23	35%	65	100%
Perineural cyst	9	14%	7	11%	47	75%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	23	37%	22	35%	17	27%	62	100%
Rett syndrome	25	42%	10	17%	25	42%	60	100%
Marfan syndrome	26	50%	6	12%	20	38%	52	100%
Fragile X syndrome	29	59%	10	20%	10	20%	49	100%
BehÃ§et disease	3	6%	10	21%	34	72%	47	100%
Primary sclerosing cholangitis	25	54%	10	22%	11	24%	46	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 655,5 ; dof= 3 350.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?			
	KYLLÄ, KERRAN	KYLLÄ, USEITA KERTOJA	EN	TOTAL
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	7%	39%	53%	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	5%	89%	6%	100%
Sarcoidosis	14%	49%	37%	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	5%	85%	10%	100%
Williams syndrome	13%	32%	56%	100%
Cystic fibrosis	12%	27%	62%	100%
Myasthenia gravis	19%	43%	38%	100%
Systemic sclerosis	14%	35%	51%	100%
Tuberous sclerosis complex	12%	28%	60%	100%
Neurofibromatosis type 1	17%	37%	46%	100%
Interstitial cystitis	5%	82%	12%	100%
Addison disease	14%	64%	22%	100%
22q11.2 deletion syndrome	4%	41%	54%	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	23%	28%	49%	100%
Perineural cyst	10%	83%	8%	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	27%	27%	45%	100%
Rett syndrome	10%	50%	40%	100%
Marfan syndrome	15%	46%	38%	100%
Fragile X syndrome	12%	53%	35%	100%
RobÃ§at disease	13%	77%	11%	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 664,6 ; dof= 3 350.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	124	27%	149	33%	185	40%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	55	17%	253	80%	9	3%	317	100%
Sarcoidosis	47	28%	97	57%	26	15%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	24	18%	105	77%	8	6%	137	100%
Williams syndrome	35	26%	43	32%	58	43%	136	100%
Cystic fibrosis	20	16%	48	38%	60	47%	128	100%
Myasthenia gravis	29	24%	60	50%	31	26%	120	100%
Systemic sclerosis	29	27%	42	39%	36	34%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	22	22%	46	47%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	32	35%	24	26%	36	39%	92	100%
Interstitial cystitis	20	27%	52	70%	2	3%	74	100%
Addison disease	28	38%	36	49%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	18	26%	21	31%	29	43%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	15	23%	31	48%	19	29%	65	100%
Perineural cyst	13	21%	48	76%	2	3%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	26	42%	15	24%	62	100%
Rett syndrome	19	32%	27	45%	14	23%	60	100%
Marfan syndrome	14	27%	22	42%	16	31%	52	100%
Fragile X syndrome	23	47%	13	27%	13	27%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 4 559,4 ; dof= 3 350.

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

Cross: Genetic diseases / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

GENETIC DISEASES	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2 311	42%	909	17%	2 227	41%	5 447	100%
Non Genetic diseases	855	33%	602	23%	1 170	45%	2 627	100%
TOTAL	3 166	39%	1 511	19%	3 397	42%	8 074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86,5 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

GENETIC DISEASES	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	579	11%	2 463	45%	2 405	44%	5 447	100%
Non Genetic diseases	386	15%	1 234	47%	1 007	38%	2 627	100%
TOTAL	965	12%	3 697	46%	3 412	42%	8 074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 2.

Cross: Genetic diseases / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

GENETIC DISEASES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 390	26%	2 434	45%	1 623	30%	5 447	100%
Non Genetic diseases	690	26%	1 340	51%	597	23%	2 627	100%
TOTAL	2 080	26%	3 774	47%	2 220	27%	8 074	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,8 ; dof= 2.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 008	42%	418	17%	981	41%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	778	39%	409	20%	812	41%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	335	39%	124	14%	397	46%	**856**	**100%**
TOTAL	**2 287**	**40%**	**1 046**	**18%**	**2 388**	**42%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 24,8 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	256	11%	1 184	49%	967	40%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	260	13%	845	42%	894	45%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	10%	215	47%	197	43%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	111	13%	403	47%	342	40%	**856**	**100%**
TOTAL	**674**	**12%**	**2 647**	**46%**	**2 400**	**42%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,1 ; dof= 6.

Cross: 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.

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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	640	27%	1 089	45%	678	28%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	503	25%	925	46%	571	29%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	127	28%	220	48%	112	24%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	203	24%	431	50%	222	26%	**856**	**100%**
TOTAL	**1 473**	**26%**	**2 665**	**47%**	**1 583**	**28%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2 721	45%	1 230	20%	2 152	35%	6 103	10
4-7 body parts	1 016	33%	552	18%	1 513	49%	3 081	10
8-11 body parts	229	24%	135	14%	587	62%	951	10
12-15 body parts	43	15%	30	10%	213	74%	286	10
16 body parts or more	7	11%	3	5%	55	85%	65	10
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 505,4 ; dof= 8.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	759	12%	2 405	39%	2 939	48%	6 103	10
4-7 body parts	385	12%	1 592	52%	1 104	36%	3 081	10
8-11 body parts	79	8%	652	69%	220	23%	951	10
12-15 body parts	17	6%	231	81%	38	13%	286	10
16 body parts or more	6	9%	54	83%	5	8%	65	10
TOTAL	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**4 306**	**41%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 533,1 ; dof= 8.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 656	27%	2 467	40%	1 980	32%	6 103	100%
4-7 body parts	774	25%	1 661	54%	646	21%	3 081	100%
8-11 body parts	203	21%	614	65%	134	14%	951	100%
12-15 body parts	46	16%	219	77%	21	7%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	57	88%	4	6%	65	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474,2 ; dof= 8.

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

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

PERHEENJÄSENI… OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	697	53%	166	13%	446	34%	1 309	100%
Ei	3 104	37%	1 639	19%	3 679	44%	8 422	100%
TOTAL	**3 801**	**39%**	**1 805**	**19%**	**4 125**	**42%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 130,7 ; dof= 2.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

PERHEENJÄSEN… OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	125	10%	534	41%	650	50%	1 309	100%
Ei	1 027	12%	3 986	47%	3 409	40%	8 422	100%
TOTAL	**1 152**	**12%**	**4 520**	**46%**	**4 059**	**42%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,0 ; dof= 2.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / 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.

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	323	25%	486	37%	500	38%	1 309	100%
Ei	2 190	26%	4 093	49%	2 139	25%	8 422	100%
TOTAL	**2 513**	**26%**	**4 579**	**47%**	**2 639**	**27%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100,9 ; dof= 2.

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

Cross: Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi? / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1 305	100%
2–4	2 091	46%	1 092	24%	1 386	30%	4 569	100%
5–7	551	27%	398	20%	1 084	53%	2 033	100%
8–10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
yli 10	283	16%	145	8%	1 360	76%	1 788	100%
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 2 022,5 ; dof= 8.

Cross: Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi? / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1 305	100%
2–4	2 309	51%	660	14%	1 600	35%	4 569	100%
5–7	615	30%	276	14%	1 142	56%	2 033	100%
8–10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
yli 10	313	18%	111	6%	1 364	76%	1 788	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 612,0 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

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.	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	791	29%	337	13%	1 555	58%	2 683	100%
KYLLÄ, useita kertoja	730	15%	909	18%	3 379	67%	5 018	100%
EN	2 785	100%	0	0%	0	0%	2 785	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 5 615,6 ; dof= 4.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 555	43%	1 119	19%	2 324	39%	5 998	100%
Ei	1 445	33%	813	18%	2 157	49%	4 415	100%
TOTAL	**4 000**	**38%**	**1 932**	**19%**	**4 481**	**43%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125,0 ; dof= 2.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 772	46%	705	12%	2 521	42%	5 998	100%
Ei	1 509	34%	527	12%	2 379	54%	4 415	100%
TOTAL	**4 281**	**41%**	**1 232**	**12%**	**4 900**	**47%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,6 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / 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.

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 512	25%	2 613	44%	1 873	31%	5 998	100%
Ei	1 157	26%	2 359	53%	899	20%	4 415	100%
TOTAL	**2 669**	**26%**	**4 972**	**48%**	**2 772**	**27%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,6 ; dof= 2.

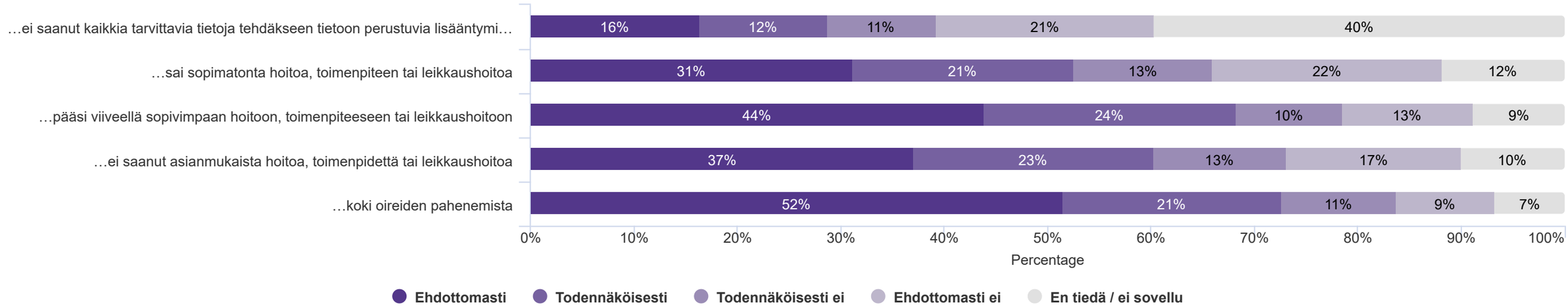
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Ei" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Kerro, jos virheellisen diagnoosin seurauksena sinä tai hoitamasi henkilö…

	EHDOTTOMASTI	TODENNÄKÖI…	TODENNÄKÖI… EI	EHDOTTOMASTI EI	EN TIEDÄ / EI SOVELLU	TOTAL
…ei saanut kaikkia tarvittavia tietoja tehdäkseen tietoon perustuvia lisääntymisvalintoja, kuten lasten hankkimista tai synnytystä edeltävien testien tekemistä koskevat päätökset	1 264	956	810	1 621	3 050	**7 701**
…sai sopimatonta hoitoa, toimenpiteen tai leikkaushoitoa	2 400	1 647	1 033	1 709	912	**7 701**
…pääsi viiveellä sopivimpaan hoitoon, toimenpiteeseen tai leikkaushoitoon	3 380	1 883	787	973	678	**7 701**
…ei saanut asianmukaista hoitoa, toimenpidettä tai leikkaushoitoa	2 858	1 786	991	1 297	769	**7 701**
…koki oireiden pahenemista	3 967	1 634	856	724	520	**7 701**
TOTAL	**13 869**	**7 906**	**4 477**	**6 324**	**5 929**	**38 505**

Kerro, jos virheellisen diagnoosin seurauksena sinä tai hoitamasi henkilö…



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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / …ei saanut kaikkia tarvittavia tietoja tehdäkseen tietoon perustuvia lisääntymisvalintoja, kuten lasten hankkimista tai synnytystä edeltävien testien tekemistä koskevat päätökset

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	…EI SAANUT KAIKKIA TARVITTAVIA TIETOJA TEHDÄKSEEN TIETOON PERUSTUVIA LISÄÄNTYMISVALINTOJA, KUTEN LASTEN HANKKIMISTA TAI SYNNYTYSTÄ EDELTÄVIEN TESTIEN TEKEMISTÄ KOSKEVAT PÄÄTÖKSET											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	232	12%	227	12%	231	12%	497	25%	763	39%	1 950	100%
KYLLÄ, useita kertoja	885	20%	605	13%	455	10%	824	18%	1 751	39%	4 520	100%
EN	147	12%	124	10%	124	10%	300	24%	536	44%	1 231	100%
TOTAL	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128,6 ; dof= 8.

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / …sai sopimatonta hoitoa, toimenpiteen tai leikkaushoitoa

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	…SAI SOPIMATONTA HOITOA, TOIMENPITEEN TAI LEIKKAUSHOITOA											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
KYLLÄ, useita kertoja	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
EN	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542,3 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / …pääsi viiveellä sopivimpaan hoitoon, toimenpiteeseen tai leikkaushoitoon

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	…PÄÄSI VIIVEELLÄ SOPIVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEESEEN TAI LEIKKAUSHOITOON											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	592	30%	498	26%	273	14%	394	20%	193	10%	1 950	100%
KYLLÄ, useita kertoja	2 381	53%	1 103	24%	364	8%	369	8%	303	7%	4 520	100%
EN	407	33%	282	23%	150	12%	210	17%	182	15%	1 231	100%
TOTAL	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 502,9 ; dof= 8.

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / …sai sopimatonta hoitoa, toimenpiteen tai leikkaushoitoa

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	…SAI SOPIMATONTA HOITOA, TOIMENPITEEN TAI LEIKKAUSHOITOA											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	397	20%	377	19%	288	15%	637	33%	251	13%	1 950	100%
KYLLÄ, useita kertoja	1 756	39%	1 074	24%	556	12%	707	16%	427	9%	4 520	100%
EN	247	20%	196	16%	189	15%	365	30%	234	19%	1 231	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 542,3 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / …koki oireiden pahenemista

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	…KOKI OIREIDEN PAHENEMISTA											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1 950	100%
KYLLÄ, useita kertoja	2 730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4 520	100%
EN	490	40%	239	19%	172	14%	172	14%	158	13%	1 231	100%
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 532,7 ; dof= 8.

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / …ei saanut kaikkia tarvittavia tietoja tehdäkseen tietoon perustuvia lisääntymisvalintoja, kuten lasten hankkimista tai synnytystä edeltävien testien tekemistä koskevat päätökset

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	…EI SAANUT KAIKKIA TARVITTAVIA TIETOJA TEHDÄKSEEN TIETOON PERUSTUVIA LISÄÄNTYMISVALINTOJA, KUTEN LASTEN HANKKIMISTA TAI SYNNYTYSTÄ EDELTÄVIEN TESTIEN TEKEMISTÄ KOSKEVAT PÄÄTÖKSET											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1 246	100%
KYLLÄ, useita kertoja	1 005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1 904	39%	4 934	100%
EN	126	8%	158	10%	179	12%	438	29%	620	41%	1 521	100%
TOTAL	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 235,0 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / …sai sopimatonta hoitoa, toimenpiteen tai leikkaushoitoa

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	…SAI SOPIMATONTA HOITOA, TOIMENPITEEN TAI LEIKKAUSHOITOA											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	301	24%	237	19%	181	15%	364	29%	163	13%	1 246	100%
KYLLÄ, useita kertoja	1 868	38%	1 157	23%	573	12%	800	16%	536	11%	4 934	100%
EN	231	15%	253	17%	279	18%	545	36%	213	14%	1 521	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 531,2 ; dof= 8.

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / …pääsi viiveellä sopivimpaan hoitoon, toimenpiteeseen tai leikkaushoitoon

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	…PÄÄSI VIIVEELLÄ SOPIVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEESEEN TAI LEIKKAUSHOITOON											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	421	34%	344	28%	152	12%	203	16%	126	10%	1 246	100%
KYLLÄ, useita kertoja	2 600	53%	1 143	23%	387	8%	400	8%	404	8%	4 934	100%
EN	359	24%	396	26%	248	16%	370	24%	148	10%	1 521	100%
TOTAL	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 619,7 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / …ei saanut asianmukaista hoitoa, toimenpidettä tai leikkaushoitoa

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	…EI SAANUT ASIANMUKAISTA HOITOA, TOIMENPIDETTÄ TAI LEIKKAUSHOITOA											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	319	26%	301	24%	170	14%	300	24%	156	13%	1 246	100%
KYLLÄ, useita kertoja	2 280	46%	1 193	24%	523	11%	519	11%	419	8%	4 934	100%
EN	259	17%	292	19%	298	20%	478	31%	194	13%	1 521	100%
TOTAL	**2 858**	**37%**	**1 786**	**23%**	**991**	**13%**	**1 297**	**17%**	**769**	**10%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 785,3 ; dof= 8.

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / …koki oireiden pahenemista

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	…KOKI OIREIDEN PAHENEMISTA											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	547	44%	266	21%	188	15%	157	13%	88	7%	1 246	100%
KYLLÄ, useita kertoja	2 945	60%	1 010	20%	414	8%	272	6%	293	6%	4 934	100%
EN	475	31%	358	24%	254	17%	295	19%	139	9%	1 521	100%
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 570,3 ; dof= 8.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / …ei saanut kaikkia tarvittavia tietoja tehdäkseen tietoon perustuvia lisääntymisvalintoja, kuten lasten hankkimista tai synnytystä edeltävien testien tekemistä koskevat päätökset

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.	…EI SAANUT KAIKKIA TARVITTAVIA TIETOJA TEHDÄKSEEN TIETOON PERUSTUVIA LISÄÄNTYMISVALINTOJA, KUTEN LASTEN HANKKIMISTA TAI SYNNYTYSTÄ EDELTÄVIEN TESTIEN TEKEMISTÄ KOSKEVAT PÄÄTÖKSET											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1 103	41%	2 683	100%
KYLLÄ, useita kertoja	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1 947	39%	5 018	100%
EN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**1 264**	**16%**	**956**	**12%**	**810**	**11%**	**1 621**	**21%**	**3 050**	**40%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 99,5 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / …sai sopimatonta hoitoa, toimenpiteen tai leikkaushoitoa

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.	…SAI SOPIMATONTA HOITOA, TOIMENPITEEN TAI LEIKKAUSHOITOA											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2 683	100%
KYLLÄ, useita kertoja	1 885	38%	1 172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5 018	100%
EN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2 400**	**31%**	**1 647**	**21%**	**1 033**	**13%**	**1 709**	**22%**	**912**	**12%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 464,6 ; dof= 4.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … pääsi viiveellä sopivimpaan hoitoon, toimenpiteeseen tai leikkaushoitoon

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.	…PÄÄSI VIIVEELLÄ SOPIVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEESEEN TAI LEIKKAUSHOITOON											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2 683	100%
KYLLÄ, useita kertoja	2 559	51%	1 228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5 018	100%
EN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**3 380**	**44%**	**1 883**	**24%**	**787**	**10%**	**973**	**13%**	**678**	**9%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 408,4 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / …ei saanut asianmukaista hoitoa, toimenpidettä tai leikkaushoitoa

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.	…EI SAANUT ASIANMUKAISTA HOITOA, TOIMENPIDETTÄ TAI LEIKKAUSHOITOA											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2 683	100%
KYLLÄ, useita kertoja	2 184	44%	1 246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5 018	100%
EN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
TOTAL	**2 858**	**37%**	**1 786**	**23%**	**991**	**13%**	**1 297**	**17%**	**769**	**10%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 432,4 ; dof= 4.

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

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … koki oireiden pahenemista

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.	…KOKI OIREIDEN PAHENEMISTA											
	EHDOTTOMASTI		TODENNÄKÖISESTI		TODENNÄKÖISESTI EI		EHDOTTOMASTI EI		EN TIEDÄ / EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	1 022	38%	583	22%	370	14%	426	16%	282	11%	**2 683**	**100%**
KYLLÄ, useita kertoja	2 945	59%	1 051	21%	486	10%	298	6%	238	5%	**5 018**	**100%**
EN	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
TOTAL	**3 967**	**52%**	**1 634**	**21%**	**856**	**11%**	**724**	**9%**	**520**	**7%**	**7 701**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

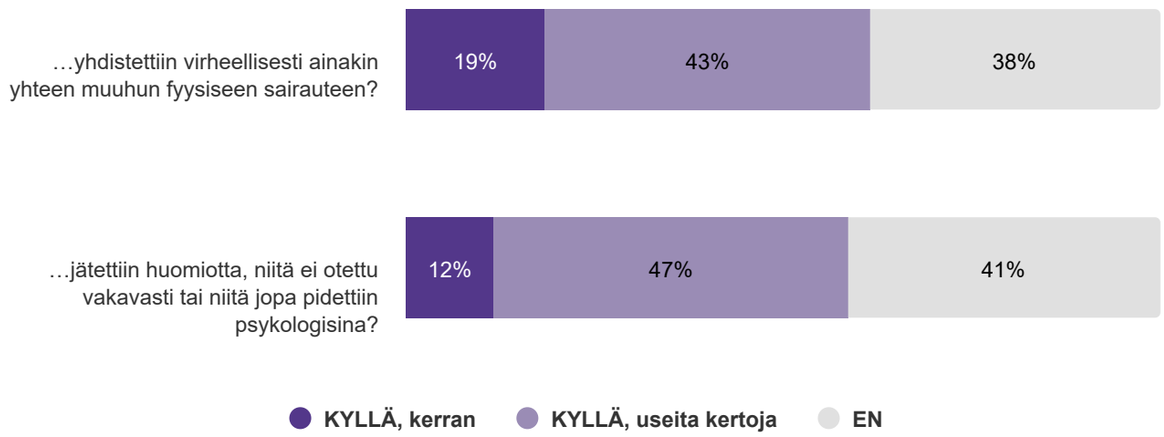
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 440,8 ; dof= 4.

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

Kävikö koskaan niin, että harvinaisen sairauden oireet…

	KYLLÄ, KERRAN	KYLLÄ, USEITA KERTOJA	EN	TOTAL
…yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?	1 950	4 520	4 016	**10 486**
…jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?	1 246	4 934	4 306	**10 486**
TOTAL	**3 196**	**9 454**	**8 322**	**20 972**

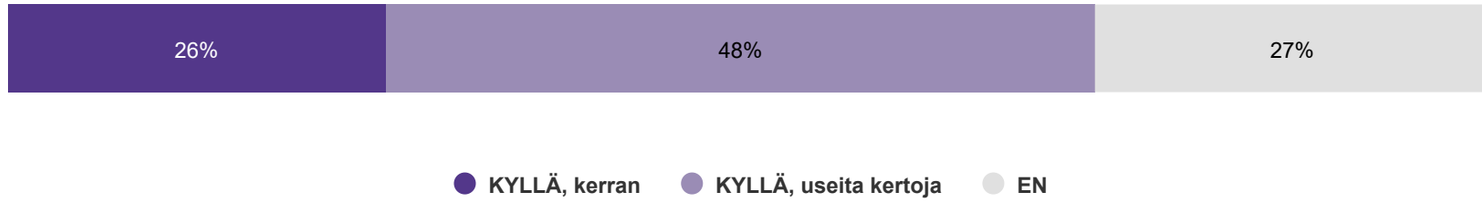
Kävikö koskaan niin, että harvinaisen sairauden oireet…



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
KYLLÄ, kerran	2 683
KYLLÄ, useita kertoja	5 018
EN	2 785
TOTAL	**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.



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

Cross: Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi) / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 330	42%	969	18%	2 191	40%	5 490	100%
Ei	1 369	33%	812	19%	1 990	48%	4 171	100%
En tiedä / en muista	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97,5 ; dof= 4.

Cross: Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi) / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 503	46%	606	11%	2 381	43%	5 490	100%
Ei	1 453	35%	529	13%	2 189	52%	4 171	100%
En tiedä / en muista	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,9 ; dof= 4.

Cross: Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi) / 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.

GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	100%
Ei	1 045	25%	2 208	53%	918	22%	4 171	100%
En tiedä / en muista	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 96,0 ; dof= 4.

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

Cross: Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne. / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELL… KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 539	37%	1 771	19%	4 172	44%	9 482	100%
Ei	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%
En tiedä / en muista	132	49%	43	16%	96	35%	271	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,3 ; dof= 4.

Cross: Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne. / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 848	41%	1 139	12%	4 495	47%	9 482	100%
Ei	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
En tiedä / en muista	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,0 ; dof= 4.

Cross: Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne. / 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.

MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 421	26%	4 619	49%	2 442	26%	9 482	100%
Ei	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
En tiedä / en muista	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,2 ; dof= 4.

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

Cross: …sinulla ei ollut siihen varaa? / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

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

…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	228	20%	174	16%	715	64%	1 117	100%
Ei	2 997	42%	1 355	19%	2 764	39%	7 116	100%
Ei sovellu	791	35%	421	19%	1 041	46%	2 253	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 280,9 ; dof= 4.

Cross: …sinulla ei ollut siihen varaa? / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

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

…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	228	20%	113	10%	776	69%	1 117	100%
Ei	3 266	46%	830	12%	3 020	42%	7 116	100%
Ei sovellu	812	36%	303	13%	1 138	51%	2 253	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 335,4 ; dof= 4.

Cross: …sinulla ei ollut siihen varaa? / 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...

…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	233	21%	760	68%	124	11%	1 117	100%
Ei	1 846	26%	3 109	44%	2 161	30%	7 116	100%
Ei sovellu	604	27%	1 149	51%	500	22%	2 253	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 292,5 ; dof= 4.

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

Cross: …se ei ollut saatavilla omassa maassasi? / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

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

…SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	305	25%	195	16%	697	58%	1 197	100%
Ei	2 848	42%	1 284	19%	2 696	39%	6 828	100%
Ei sovellu	863	35%	471	19%	1 127	46%	2 461	100%
TOTAL	**4 016**	**38%**	**1 950**	**19%**	**4 520**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,2 ; dof= 4.

Cross: …se ei ollut saatavilla omassa maassasi? / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

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

…SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	348	29%	135	11%	714	60%	1 197	100%
Ei	3 053	45%	788	12%	2 987	44%	6 828	100%
Ei sovellu	905	37%	323	13%	1 233	50%	2 461	100%
TOTAL	**4 306**	**41%**	**1 246**	**12%**	**4 934**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,4 ; dof= 4.

Cross: …se ei ollut saatavilla omassa maassasi? / 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...

…SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	252	21%	756	63%	189	16%	1 197	100%
Ei	1 769	26%	3 016	44%	2 043	30%	6 828	100%
Ei sovellu	662	27%	1 246	51%	553	22%	2 461	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 190,3 ; dof= 4.

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

Cross: …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa? / … yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

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

…TERVEYDENHU… AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	594	21%	463	17%	1 748	62%	2 805	100%
Ei	2 641	48%	1 069	19%	1 846	33%	5 556	100%
Ei sovellu	781	37%	418	20%	926	44%	2 125	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 715,0 ; dof= 4.

Cross: …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa? / … jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

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

…TERVEYDENH… AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	552	20%	329	12%	1 924	69%	2 805	100%
Ei	2 913	52%	656	12%	1 987	36%	5 556	100%
Ei sovellu	841	40%	261	12%	1 023	48%	2 125	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 916,3 ; dof= 4.

Cross: …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa? / 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...

…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	645	23%	1 873	67%	287	10%	2 805	100%
Ei	1 453	26%	2 115	38%	1 988	36%	5 556	100%
Ei sovellu	585	28%	1 030	48%	510	24%	2 125	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 797,1 ; dof= 4.

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

Cross: Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat… / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Vain yhteen geeniin	632	43%	269	18%	559	38%	**1 460**	**100%**
Useaan geeniin yhtä aikaa (geenipaneelin sekvensointi)	641	37%	307	18%	783	45%	**1 731**	**100%**
Koko DNA:han (koko perimän sekvensointi)	398	45%	157	18%	325	37%	**880**	**100%**
Kaikkiin geeneihin (koko eksomin sekvensointi)	221	39%	97	17%	249	44%	**567**	**100%**
Kasvaimeen (kasvaimen geneettinen profilointi)	48	36%	32	24%	55	41%	**135**	**100%**
Muuhun (epigenomi, RNA jne.)	47	40%	17	15%	53	45%	**117**	**100%**
En tiedä	667	44%	235	16%	609	40%	**1 511**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,3 ; dof= 12.

Cross: Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat… / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	EN		KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Vain yhteen geeniin	670	46%	153	10%	637	44%	**1 460**	**100%**
Useaan geeniin yhtä aikaa (geenipaneelin sekvensointi)	735	42%	177	10%	819	47%	**1 731**	**100%**
Koko DNA:han (koko perimän sekvensointi)	441	50%	110	13%	329	37%	**880**	**100%**
Kaikkiin geeneihin (koko eksomin sekvensointi)	271	48%	68	12%	228	40%	**567**	**100%**
Kasvaimeen (kasvaimen geneettinen profilointi)	52	39%	21	16%	62	46%	**135**	**100%**
Muuhun (epigenomi, RNA jne.)	43	37%	20	17%	54	46%	**117**	**100%**
En tiedä	696	46%	169	11%	646	43%	**1 511**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 12.

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

Cross: Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat… / 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.

TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Vain yhteen geeniin	389	27%	624	43%	447	31%	**1 460**	**100%**
Useaan geeniin yhtä aikaa (geenipaneelin sekvensointi)	449	26%	844	49%	438	25%	**1 731**	**100%**
Koko DNA:han (koko perimän sekvensointi)	225	26%	363	41%	292	33%	**880**	**100%**
Kaikkiin geeneihin (koko eksomin sekvensointi)	141	25%	269	47%	157	28%	**567**	**100%**
Kasvaimeen (kasvaimen geneettinen profilointi)	31	23%	67	50%	37	27%	**135**	**100%**
Muuhun (epigenomi, RNA jne.)	32	27%	58	50%	27	23%	**117**	**100%**
En tiedä	363	24%	672	44%	476	32%	**1 511**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,6 ; dof= 12.

Cross: Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi? / …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen?

OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?	…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	121	21%	260	44%	209	35%	**590**	**100%**
KYLLÄ, useita kertoja	40	15%	152	57%	74	28%	**266**	**100%**
EI, en koskaan	808	17%	1 779	38%	2 047	44%	**4 634**	**100%**
TOTAL	**969**	**18%**	**2 191**	**40%**	**2 330**	**42%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52,4 ; dof= 4.

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

Cross: Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi? / …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina?

OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?	…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
KYLLÄ, useita kertoja	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
EI, en koskaan	499	11%	1 960	42%	2 175	47%	4 634	100%
TOTAL	**606**	**11%**	**2 381**	**43%**	**2 503**	**46%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,6 ; dof= 4.

Cross: Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi? / 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.

OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
KYLLÄ, useita kertoja	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
EI, en koskaan	1 228	26%	1 956	42%	1 450	31%	4 634	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55,5 ; dof= 4.

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

Cross: Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset? / 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.

KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Erittäin tyytymätön	155	27%	283	49%	134	23%	572	100%
Tyytymätön	159	26%	335	54%	129	21%	623	100%
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön	306	26%	572	49%	281	24%	1 159	100%
Tyytyväinen	518	27%	773	40%	639	33%	1 930	100%
Erittäin tyytyväinen	222	24%	323	35%	378	41%	923	100%
En tiedä	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 134,4 ; dof= 10.

Cross: Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)? / 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.

TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, perinnöllisyysneuvojan tai kliinisen perinnöllisyyslääkärin taholta	565	26%	813	38%	759	36%	2 137	100%
KYLLÄ, terveydenhuollon ammattilaisen taholta	313	27%	496	42%	370	31%	1 179	100%
EI, minulle ei tarjottu perinnöllisyysneuvontaa	452	26%	946	53%	372	21%	1 770	100%
En ole varma / en muista	98	24%	164	41%	142	35%	404	100%
TOTAL	**1 428**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Cross: Geenitestejä / 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.

GEENITESTEJÄ	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	219	26%	397	48%	215	26%	831	100%
Ei	1 171	26%	1 967	44%	1 377	30%	4 515	100%
En tiedä	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
TOTAL	**1 427**	**26%**	**2 419**	**44%**	**1 643**	**30%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 10,5 ; dof= 4.

Cross: Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne. / 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.

MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	337	24%	768	55%	298	21%	1 403	100%
Ei	2 036	26%	3 780	48%	2 092	26%	7 908	100%
En tiedä	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
TOTAL	**2 421**	**26%**	**4 619**	**49%**	**2 441**	**26%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,2 ; dof= 4.

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

Cross: Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) / 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.

LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	529	25%	1 086	52%	468	22%	2 083	100%
Ei	2 095	26%	3 856	47%	2 243	27%	8 194	100%
En tiedä	59	28%	76	36%	74	35%	209	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,8 ; dof= 4.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … psykologista tukea

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.	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
KYLLÄ, useita kertoja	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
EN	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 8.

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

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / 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.

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	525	25%	682	33%	876	42%	2 083	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	395	27%	744	51%	324	22%	1 463	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	423	26%	556	34%	648	40%	1 627	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	1 234	25%	2 909	59%	779	16%	4 922	100%
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 866,1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

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.	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	2 669	100%
KYLLÄ, useita kertoja	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	4 972	100%
EN	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	2 772	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 436,6 ; dof= 8.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / 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.

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	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.							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	1 389	26%	2 465	46%	1 472	28%	**5 326**	**100%**
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	1 264	25%	2 602	52%	1 126	23%	**4 992**	**100%**
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	103	24%	224	51%	109	25%	**436**	**100%**
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	42	22%	100	53%	48	25%	**190**	**100%**
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	325	25%	634	48%	351	27%	**1 310**	**100%**
EI, koska en halua	142	26%	215	39%	190	35%	**547**	**100%**
Muu, määritä	128	25%	233	45%	153	30%	**514**	**100%**
TOTAL	**2 683**	**26%**	**5 018**	**48%**	**2 785**	**27%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

Chapter 11.

Misdiagnosis

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

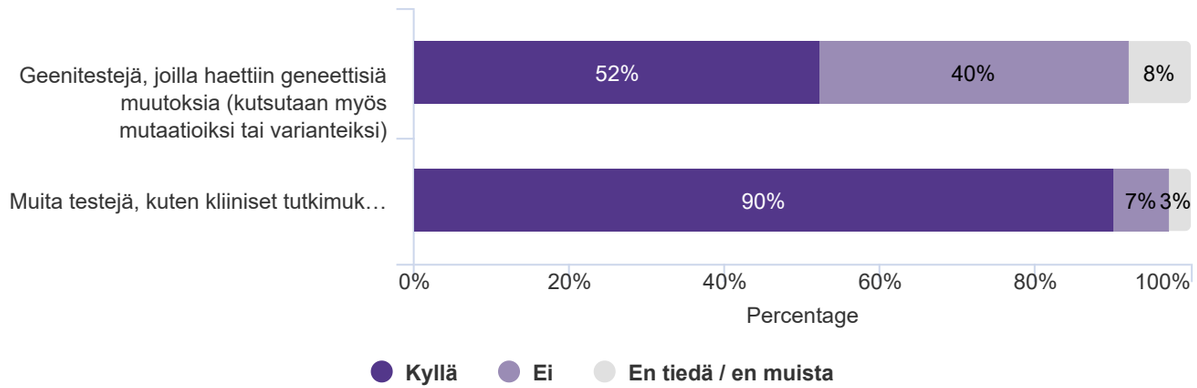
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Mitä testejä tehtiin osana harvinaisen sairauden diagnosointia?

	KYLLÄ	EI	EN TIEDÄ / EN MUISTA	TOTAL
Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)	5 490	4 171	825	**10 486**
Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.	9 482	733	271	**10 486**

Mitä testejä tehtiin osana harvinaisen sairauden diagnosointia?



Cross: Genetic diseases / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	3 862	71%	1 338	25%	247	5%	5 447	100%
Non Genetic diseases	540	21%	1 760	67%	327	12%	2 627	100%
TOTAL	**4 402**	**55%**	**3 098**	**38%**	**574**	**7%**	**8 074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

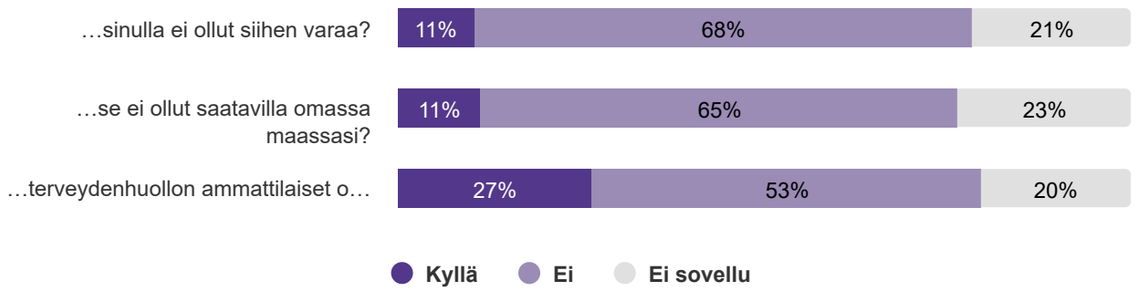
The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 811,7 ; dof= 2.

Only respondents who had genetic tests

Oletko koskaan tarvinnut geenitestiä, mutta et päässyt siihen, koska…

	KYLLÄ	EI	EI SOVELLU	TOTAL
…sinulla ei ollut siihen varaa?	1 117	7 116	2 253	**10 486**
…se ei ollut saatavilla omassa maassasi?	1 197	6 828	2 461	**10 486**
…terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?	2 805	5 556	2 125	**10 486**

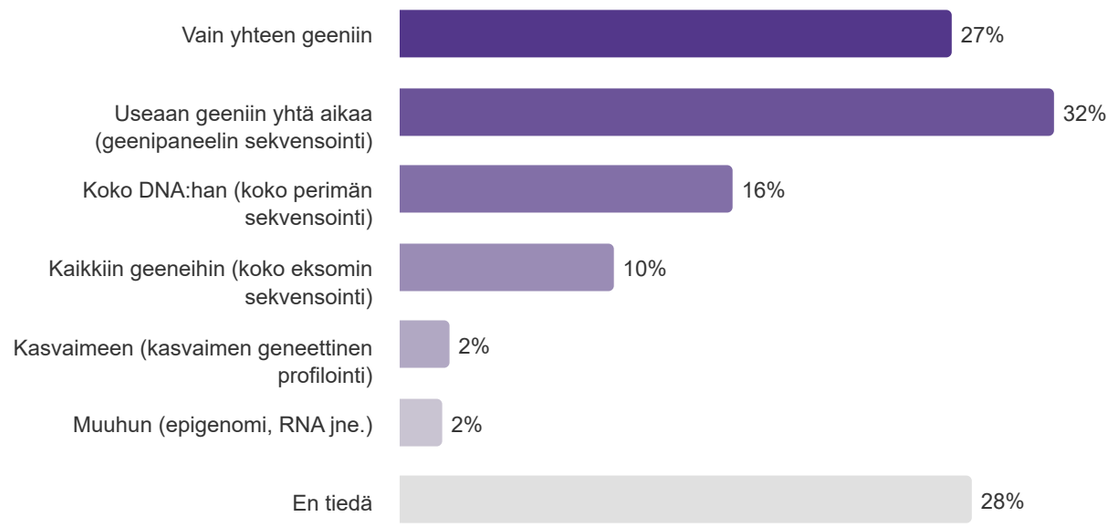
Oletko koskaan tarvinnut geenitestiä, mutta et päässyt siihen, koska…



Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

	N
Vain yhteen geeniin	1 460
Useaan geeniin yhtä aikaa (geenipaneelin sekvensointi)	1 731
Koko DNA:han (koko perimän sekvensointi)	880
Kaikkiin geeneihin (koko eksomin sekvensointi)	567
Kasvaimeen (kasvaimen geneettinen profilointi)	135
Muuhun (epigenomi, RNA jne.)	117
En tiedä	1 511
TOTAL	**5 490**

Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…



Only respondents who had genetic tests

Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

	N
KYLLÄ, kerran	590
KYLLÄ, useita kertoja	266
EI, en koskaan	4 634
TOTAL	**5 490**

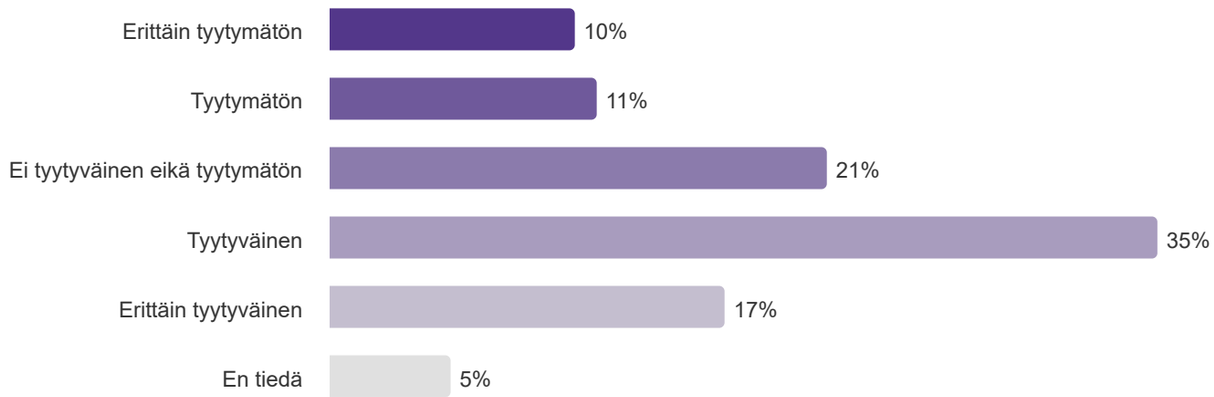
Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?



Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

	N
Erittäin tyytymätön	572
Tyytymätön	623
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön	1 159
Tyytyväinen	1 930
Erittäin tyytyväinen	923
En tiedä	283
TOTAL	**5 490**

Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?



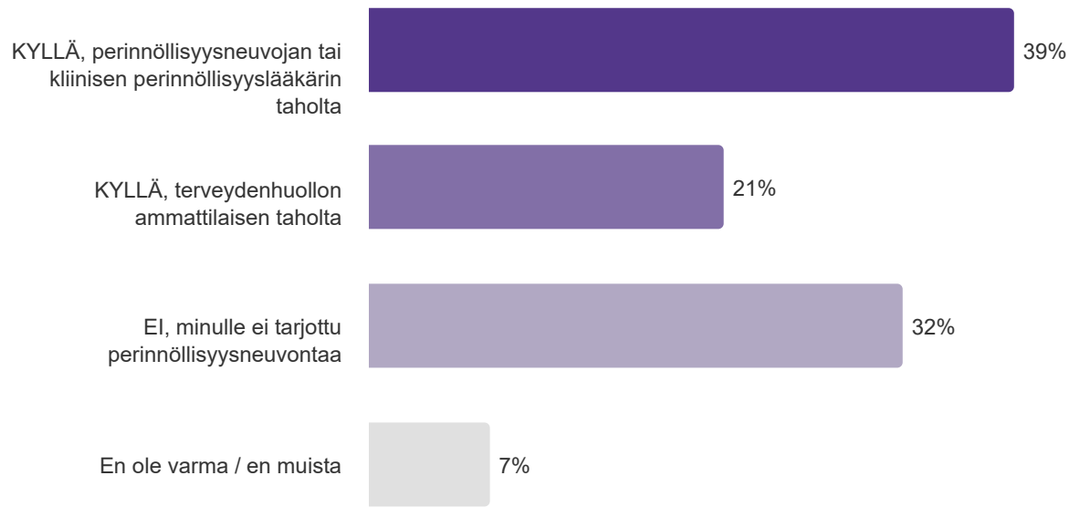
*Sample information : **IN_TOUCH is not among "Non-response" And CONSENT is not among "Ei" And EUROPE_VS_WORLD among "Europe"***
Sample size 10486 responses

Only respondents who had genetic tests

Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

	N
KYLLÄ, perinnöllisyysneuvojan tai kliinisen perinnöllisyyslääkärin taholta	2 137
KYLLÄ, terveydenhuollon ammattilaisen taholta	1 179
EI, minulle ei tarjottu perinnöllisyysneuvontaa	1 770
En ole varma / en muista	404
TOTAL	**5 490**

Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?



Only respondents who had genetic tests

Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,7	4 023	3,7	3 655	4,2	2 451	3,8	4 096	5,6	3 565
Ei	0,2	3 263	3,4	3 138	3,7	1 564	3,6	3 216	3,9	2 506
En tiedä / en muista	0,5	534	2,1	529	2,2	320	2,5	531	2,9	436

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

...sinulla ei ollut siihen varaa?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Ei	0,6	5 349	3,4	5 028	3,7	3 148	3,3	5 442	4,7	4 639
Ei sovellu	0,3	1 659	3,1	1 589	3,6	853	3,6	1 659	4,1	1 355

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

...se ei ollut saatavilla omassa maassasi?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Ei	0,5	5 170	3,5	4 830	3,8	2 972	3,4	5 212	4,6	4 405
Ei sovellu	0,4	1 784	3,2	1 727	3,7	954	3,5	1 801	4,1	1 478

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

...terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,6	2 081	5,1	1 874	6,0	984	6,1	2 014	7,7	1 493
Ei	0,6	4 167	2,9	3 930	3,2	2 513	2,6	4 247	3,9	3 664
Ei sovellu	0,2	1 572	3,0	1 518	3,2	838	3,2	1 582	3,8	1 350

Under-represented elements *Over-represented elements*

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

Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Vain yhteen geeniin	0,7	1 078	4,1	973	4,3	682	3,3	1 097	5,4	995
Useaan geeniin yhtä aikaa (geenipaneelin sekvensointi)	0,8	1 328	4,1	1 202	5,3	800	4,5	1 318	6,5	1 130
Koko DNA:han (koko perimän sekvensointi)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Kaikkiin geeneihin (koko eksomin sekvensointi)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Kasvaimeen (kasvaimen geneettinen profilointi)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Muuhun (epigenomi, RNA jne.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
En tiedä	0,8	1 065	3,7	986	4,0	636	3,8	1 101	5,4	931

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Fisher= 0,3.
Inter variance= 11,4. Intra variance= 43,7.

Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
KYLLÄ, kerran	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
KYLLÄ, useita kertoja	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
EI, en koskaan	0,7	3 390	3,8	3 113	4,2	2 145	3,8	3 473	5,7	3 030

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,6.
Inter variance= 26,0. Intra variance= 46,9.

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

Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Erittäin tyytymätön	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Tyytymätön	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Tyytyväinen	0,8	1 405	3,3	1 297	3,8	879	3,5	1 473	5,4	1 339
Erittäin tyytyväinen	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
En tiedä	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	4,0	126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,3.
Inter variance= 14,9. Intra variance= 46,9.

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

Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
KYLLÄ, perinnöllisyysneuvojan tai kliinisen perinnöllisyyslääkärin taholta	0,7	1 594	3,3	1 428	4,0	1 025	3,3	1 629	5,6	1 477
KYLLÄ, terveydenhuollon ammattilaisen taholta	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
EI, minulle ei tarjottu perinnöllisyysneuvontaa	0,7	1 312	4,2	1 176	5,2	674	4,4	1 286	5,9	1 064
En ole varma / en muista	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,9 ; Fisher= 0,2.
Inter variance= 9,0. Intra variance= 46,9.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	3 113	47%	3 004	45%	542	8%	6 659	100%
Mies	1 801	64%	820	29%	189	7%	2 810	100%
Muu	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
TOTAL	**4 976**	**52%**	**3 855**	**40%**	**739**	**8%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 248,0 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	6 095	92%	406	6%	158	2%	6 659	100%
Mies	2 506	89%	229	8%	75	3%	2 810	100%
Muu	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,3 ; dof= 4.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...sinulla ei ollut siihen varaa?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	721	11%	4 376	66%	1 562	23%	6 659	100%
Mies	242	9%	2 053	73%	515	18%	2 810	100%
Muu	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
TOTAL	**984**	**10%**	**6 483**	**68%**	**2 103**	**22%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,5 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / ...se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	726	11%	4 225	63%	1 708	26%	6 659	100%
Mies	320	11%	1 922	68%	568	20%	2 810	100%
Muu	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTAL	**1 059**	**11%**	**6 208**	**65%**	**2 303**	**24%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 4.

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

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	1 884	28%	3 318	50%	1 457	22%	6 659	100%
Mies	645	23%	1 657	59%	508	18%	2 810	100%
Muu	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
TOTAL	**2 556**	**27%**	**5 025**	**53%**	**1 989**	**21%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	820	26%	991	32%	458	15%	279	9%	86	3%	73	2%	899	29%	3 113	
Mies	504	28%	575	32%	314	17%	227	13%	38	2%	30	2%	434	24%	1 801	
Muu	12	19%	20	32%	7	11%	10	16%	2	3%	0	0%	20	32%	62	
TOTAL	**1 336**	**27%**	**1 586**	**32%**	**779**	**16%**	**516**	**10%**	**126**	**3%**	**103**	**2%**	**1 353**	**27%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,3 ; dof= 12.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	322	10%	141	5%	2 650	85%	**3 113**	**100%**
Mies	191	11%	93	5%	1 517	84%	**1 801**	**100%**
Muu	8	13%	5	8%	49	79%	**62**	**100%**
TOTAL	**521**	**10%**	**239**	**5%**	**4 216**	**85%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	329	11%	380	12%	656	21%	1 056	34%	509	16%	183	6%	**3 113**	**100%**
Mies	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	**1 801**	**100%**
Muu	6	10%	7	11%	18	29%	16	26%	8	13%	7	11%	**62**	**100%**
TOTAL	**517**	**10%**	**576**	**12%**	**1 049**	**21%**	**1 730**	**35%**	**850**	**17%**	**254**	**5%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,3 ; dof= 10.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	1 168	38%	623	20%	1 071	34%	251	8%	3 113	100%
Mies	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1 801	100%
Muu	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
TOTAL	**1 928**	**39%**	**1 074**	**22%**	**1 605**	**32%**	**369**	**7%**	**4 976**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,0 ; dof= 6.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
16–19 v.	1 217	49%	1 003	41%	244	10%	2 464	100%
20–23 v.	1 584	52%	1 212	40%	226	7%	3 022	100%
Yli 24 v.	1 720	55%	1 256	40%	169	5%	3 145	100%
TOTAL	**4 780**	**53%**	**3 614**	**40%**	**692**	**8%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65,1 ; dof= 6.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	406	89%	30	7%	19	4%	**455**	**100%**
16–19 v.	2 240	91%	155	6%	69	3%	**2 464**	**100%**
20–23 v.	2 749	91%	199	7%	74	2%	**3 022**	**100%**
Yli 24 v.	2 858	91%	224	7%	63	2%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**8 253**	**91%**	**608**	**7%**	**225**	**2%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 10,9 ; dof= 6.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …sinulla ei ollut siihen varaa?

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

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	61	13%	297	65%	97	21%	**455**	**100%**
16–19 v.	283	11%	1 641	67%	540	22%	**2 464**	**100%**
20–23 v.	295	10%	2 054	68%	673	22%	**3 022**	**100%**
Yli 24 v.	287	9%	2 171	69%	687	22%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**926**	**10%**	**6 163**	**68%**	**1 997**	**22%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 14,6 ; dof= 6.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	60	13%	287	63%	108	24%	**455**	**100%**
16–19 v.	260	11%	1 593	65%	611	25%	**2 464**	**100%**
20–23 v.	334	11%	1 953	65%	735	24%	**3 022**	**100%**
Yli 24 v.	355	11%	2 069	66%	721	23%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**1 009**	**11%**	**5 902**	**65%**	**2 175**	**24%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 5,5 ; dof= 6.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	130	29%	241	53%	84	18%	**455**	**100%**
16–19 v.	654	27%	1 287	52%	523	21%	**2 464**	**100%**
20–23 v.	**762**	**25%**	1 610	53%	650	22%	**3 022**	**100%**
Yli 24 v.	863	27%	1 648	52%	634	20%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**2 409**	**27%**	**4 786**	**53%**	**1 891**	**21%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 6,8 ; dof= 6.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	**259**	
16–19 v.	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	**1 217**	
20–23 v.	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	**1 584**	
Yli 24 v.	508	30%	596	35%	259	15%	208	12%	41	2%	39	2%	398	23%	**1 720**	
TOTAL	**1 284**	**27%**	**1 531**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1 282**	**27%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51,6 ; dof= 18.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	26	10%	18	7%	215	83%	**259**	**100%**
16–19 v.	137	11%	45	4%	1 035	85%	**1 217**	**100%**
20–23 v.	160	10%	77	5%	1 347	85%	**1 584**	**100%**
Yli 24 v.	176	10%	89	5%	1 455	85%	**1 720**	**100%**
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4 052**	**85%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 7,3 ; dof= 6.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	**259**	**100%**
16–19 v.	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	**1 217**	**100%**
20–23 v.	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	**1 584**	**100%**
Yli 24 v.	167	10%	221	13%	357	21%	579	34%	312	18%	84	5%	**1 720**	**100%**
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1 003**	**21%**	**1 656**	**35%**	**817**	**17%**	**243**	**5%**	**4 780**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 23,1 ; dof= 15.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	**259**	**100%**
16–19 v.	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	**1 217**	**100%**
20–23 v.	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	**1 584**	**100%**
Yli 24 v.	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	**1 720**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 19,3 ; dof= 9.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	3 701	52%	2 899	41%	525	7%	7 125	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	269	58%	147	32%	49	11%	465	100%
Muu, määritä	169	50%	131	39%	37	11%	337	100%
TOTAL	**4 139**	**52%**	**3 177**	**40%**	**611**	**8%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,9 ; dof= 4.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	6 483	91%	472	7%	170	2%	7 125	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Muu, määritä	299	89%	23	7%	15	4%	337	100%
TOTAL	**7 199**	**91%**	**530**	**7%**	**198**	**2%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 6,5 ; dof= 4.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / …sinulla ei ollut siihen varaa?

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

	…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	736	10%	4 880	68%	1 509	21%	7 125	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Muu, määritä	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
TOTAL	**857**	**11%**	**5 391**	**68%**	**1 679**	**21%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,7 ; dof= 4.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / …se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

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

	…SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	809	11%	4 691	66%	1 625	23%	7 125	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Muu, määritä	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
TOTAL	**924**	**12%**	**5 182**	**65%**	**1 821**	**23%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16,0 ; dof= 4.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

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

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	1 913	27%	3 778	53%	1 434	20%	7 125	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	150	32%	236	51%	79	17%	465	100%
Muu, määritä	101	30%	156	46%	80	24%	337	100%
TOTAL	**2 164**	**27%**	**4 170**	**53%**	**1 593**	**20%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 13,2 ; dof= 4.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	975	26%	1 225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	3 701	
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	269	
Muu, määritä	54	32%	35	21%	32	19%	15	9%	7	4%	4	2%	59	35%	169	
TOTAL	**1 093**	**26%**	**1 346**	**33%**	**669**	**16%**	**452**	**11%**	**108**	**3%**	**93**	**2%**	**1 107**	**27%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 22,4 ; dof= 12.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	401	11%	185	5%	3 115	84%	3 701	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Muu, määritä	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTAL	**464**	**11%**	**211**	**5%**	**3 464**	**84%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 8,4 ; dof= 4.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	374	10%	431	12%	776	21%	1 295	35%	657	18%	168	5%	3 701	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Muu, määritä	25	15%	22	13%	37	22%	51	30%	22	13%	12	7%	169	100%
TOTAL	**432**	**10%**	**482**	**12%**	**878**	**21%**	**1 438**	**35%**	**711**	**17%**	**198**	**5%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 18,3 ; dof= 10.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	1 445	39%	823	22%	1 184	32%	249	7%	3 701	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	88	33%	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Muu, määritä	58	34%	20	12%	71	42%	20	12%	169	100%
TOTAL	**1 591**	**38%**	**896**	**22%**	**1 357**	**33%**	**295**	**7%**	**4 139**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,7 ; dof= 6.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1 158	65%	485	27%	151	8%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	2 702	53%	2 090	41%	313	6%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 470	45%	1 476	45%	327	10%	3 273	100%
TOTAL	**5 330**	**52%**	**4 051**	**40%**	**791**	**8%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 223,3 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	1 632	91%	108	6%	54	3%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	4 614	90%	365	7%	126	2%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	2 951	90%	239	7%	83	3%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**9 197**	**90%**	**712**	**7%**	**263**	**3%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,7 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …sinulla ei ollut siihen varaa?

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

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	389	22%	1 174	65%	231	13%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	473	9%	3 507	69%	1 125	22%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	216	7%	2 220	68%	837	26%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**1 078**	**11%**	**6 901**	**68%**	**2 193**	**22%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 355,8 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

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

…SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	492	27%	1 056	59%	246	14%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	400	8%	3 493	68%	1 212	24%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	277	8%	2 060	63%	936	29%	3 273	100%
TOTAL	**1 169**	**11%**	**6 609**	**65%**	**2 394**	**24%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 612,8 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

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

…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	614	34%	948	53%	232	13%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 273	25%	2 779	54%	1 053	21%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	834	25%	1 652	50%	787	24%	3 273	100%
TOTAL	**2 721**	**27%**	**5 379**	**53%**	**2 072**	**20%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,2 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	148	13%	38	3%	34	3%	319	28%	1 158	
Group B ('Western Europe')	761	28%	904	33%	387	14%	258	10%	49	2%	49	2%	695	26%	2 702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	416	28%	282	19%	149	10%	46	3%	31	2%	442	30%	1 470	
TOTAL	**1 415**	**27%**	**1 688**	**32%**	**862**	**16%**	**555**	**10%**	**133**	**2%**	**114**	**2%**	**1 456**	**27%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,6 ; dof= 12.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	261	23%	139	12%	758	65%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	235	9%	89	3%	2 378	88%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	79	5%	33	2%	1 358	92%	1 470	100%
TOTAL	**575**	**11%**	**261**	**5%**	**4 494**	**84%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 418,4 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	279	24%	432	37%	161	14%	53	5%	**1 158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	330	12%	332	12%	577	21%	917	34%	416	15%	130	5%	**2 702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	118	8%	149	10%	270	18%	526	36%	320	22%	87	6%	**1 470**	**100%**
TOTAL	**557**	**10%**	**605**	**11%**	**1 126**	**21%**	**1 875**	**35%**	**897**	**17%**	**270**	**5%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,4 ; dof= 10.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	410	35%	229	20%	447	39%	72	6%	**1 158**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 049	39%	629	23%	817	30%	207	8%	**2 702**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	617	42%	283	19%	458	31%	112	8%	**1 470**	**100%**
TOTAL	**2 076**	**39%**	**1 141**	**21%**	**1 722**	**32%**	**391**	**7%**	**5 330**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 6.

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

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	1 245	52%	968	40%	203	8%	**2 416**	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	2 065	53%	1 546	40%	290	7%	**3 901**	**100%**
Suuressa kaupungissa	1 468	53%	1 094	40%	198	7%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**4 778**	**53%**	**3 608**	**40%**	**691**	**8%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 3,7 ; dof= 4.

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	2 212	92%	147	6%	57	2%	**2 416**	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	3 520	90%	273	7%	108	3%	**3 901**	**100%**
Suuressa kaupungissa	2 515	91%	185	7%	60	2%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**8 247**	**91%**	**605**	**7%**	**225**	**2%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,7 ; dof= 4.

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

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

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / …sinulla ei ollut siihen varaa?

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	201	8%	1 646	68%	569	24%	**2 416**	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	400	10%	2 665	68%	836	21%	**3 901**	**100%**
Suuressa kaupungissa	323	12%	1 847	67%	590	21%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**924**	**10%**	**6 158**	**68%**	**1 995**	**22%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,7 ; dof= 4.

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / …se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	…SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	230	10%	1 578	65%	608	25%	**2 416**	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	401	10%	2 584	66%	916	23%	**3 901**	**100%**
Suuressa kaupungissa	376	14%	1 736	63%	648	23%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**1 007**	**11%**	**5 898**	**65%**	**2 172**	**24%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,6 ; dof= 4.

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

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

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	589	24%	1 301	54%	526	22%	**2 416**	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	1 052	27%	2 053	53%	796	20%	**3 901**	**100%**
Suuressa kaupungissa	765	28%	1 428	52%	567	21%	**2 760**	**100%**
TOTAL	**2 406**	**27%**	**4 782**	**53%**	**1 889**	**21%**	**9 077**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 8,5 ; dof= 4.

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	**1 245**	
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	**2 065**	
Suuressa kaupungissa	390	27%	485	33%	216	15%	177	12%	42	3%	37	3%	376	26%	**1 468**	
TOTAL	**1 284**	**27%**	**1 529**	**32%**	**757**	**16%**	**503**	**11%**	**123**	**3%**	**101**	**2%**	**1 282**	**27%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 19,4 ; dof= 12.

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

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	108	9%	38	3%	1 099	88%	1 245	100%
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	195	9%	83	4%	1 787	87%	2 065	100%
Suuressa kaupungissa	196	13%	108	7%	1 164	79%	1 468	100%
TOTAL	**499**	**10%**	**229**	**5%**	**4 050**	**85%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55,9 ; dof= 4.

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1 245	100%
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	230	11%	239	12%	406	20%	747	36%	329	16%	114	6%	2 065	100%
Suuressa kaupungissa	146	10%	183	12%	328	22%	469	32%	275	19%	67	5%	1 468	100%
TOTAL	**502**	**11%**	**559**	**12%**	**1 003**	**21%**	**1 656**	**35%**	**815**	**17%**	**243**	**5%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 16,1 ; dof= 10.

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

Cross: Sanoisitko, että sinä tai hoitamasi henkilö asuu: / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

SANOISITKO, ETTÄ SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ ASUU:	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Maaseutualueella tai kylässä	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	**1 245**	**100%**
Pienessä tai keskisuuressa kaupungissa	**839**	**41%**	458	22%	**619**	**30%**	149	7%	**2 065**	**100%**
Suuressa kaupungissa	557	38%	295	20%	**516**	**35%**	100	7%	**1 468**	**100%**
TOTAL	**1 862**	**39%**	**1 033**	**22%**	**1 536**	**32%**	**347**	**7%**	**4 778**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 13,1 ; dof= 6.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	115	31%	131	36%	45	12%	7	2%	2	1%	1	0%	92	25%	**369**	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	15	16%	51	54%	8	8%	9	9%	0	0%	3	3%	22	23%	**95**	
Sarcoidosis	2	20%	2	20%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	5	50%	**10**	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	6	9%	36	56%	7	11%	3	5%	1	2%	2	3%	16	25%	**64**	
Williams syndrome	49	37%	39	30%	17	13%	5	4%	1	1%	0	0%	30	23%	**131**	
Cystic fibrosis	47	39%	42	35%	13	11%	6	5%	0	0%	0	0%	22	18%	**121**	
Myasthenia gravis	1	6%	8	47%	2	12%	0	0%	2	12%	3	18%	5	29%	**17**	
Systemic sclerosis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	3	75%	**4**	
Tuberous sclerosis complex	17	19%	33	37%	12	13%	3	3%	1	1%	4	4%	26	29%	**89**	
Neurofibromatosis type 1	20	32%	14	22%	12	19%	1	2%	6	10%	2	3%	20	32%	**63**	
Interstitial cystitis	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	1	25%	1	25%	2	50%	**4**	
Addison disease	2	25%	2	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	4	50%	**8**	
22q11.2 deletion syndrome	20	32%	15	24%	10	16%	6	10%	0	0%	1	2%	16	25%	**63**	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	4	25%	3	19%	1	6%	0	0%	0	0%	1	6%	8	50%	**16**	
Perineural cyst	1	17%	4	67%	2	33%	0	0%	1	17%	0	0%	2	33%	**6**	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	3	100%	**3**	
Rett syndrome	27	48%	19	34%	10	18%	10	18%	0	0%	0	0%	11	20%	**56**	
Marfan syndrome	13	31%	13	31%	3	7%	1	2%	0	0%	0	0%	14	33%	**42**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 9 611,8 ; dof= 7 314.

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

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	1 346	27%	1 510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1 345	27%	**4 901**	
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	**239**	
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	**164**	
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	33	18%	73	40%	47	26%	46	25%	3	2%	5	3%	41	23%	**181**	
Muu, määritä	2	40%	2	40%	1	20%	2	40%	0	0%	1	20%	2	40%	**5**	
TOTAL	**1 460**	**27%**	**1 731**	**32%**	**880**	**16%**	**567**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 511**	**28%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 120,1 ; dof= 24.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 195	50%	1 026	43%	186	8%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	1 111	56%	751	38%	137	7%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	300	65%	132	29%	27	6%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	547	64%	258	30%	51	6%	**856**	**100%**
TOTAL	**3 153**	**55%**	**2 167**	**38%**	**401**	**7%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,9 ; dof= 6.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi)

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	**5 998**	**100%**
Ei	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	**4 415**	**100%**
TOTAL	**5 456**	**52%**	**4 135**	**40%**	**822**	**8%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195,7 ; dof= 2.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Muita testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	MUITA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Ei	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
TOTAL	**9 419**	**90%**	**729**	**7%**	**265**	**3%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,2 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …sinulla ei ollut siihen varaa?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... …SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998	100%
Ei	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
TOTAL	**1 094**	**11%**	**7 072**	**68%**	**2 247**	**22%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 100,9 ; dof= 2.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …se ei ollut saatavilla omassa maassasi?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
…SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998	100%
Ei	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
TOTAL	**1 185**	**11%**	**6 783**	**65%**	**2 445**	**23%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,7 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa?

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

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?							
	KYLLÄ		EI		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Ei	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
TOTAL	**2 780**	**27%**	**5 515**	**53%**	**2 118**	**20%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,2 ; dof= 2.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat…

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…															
	VAIN YHTEEN GEENIIN		USEAAN GEENIIN YHTÄ AIKAA (GEENIPANEELIN SEKVENSOINTI)		KOKO DNA:HAN (KOKO PERIMÄN SEKVENSOINTI)		KAIKKIIN GEENEIHIN (KOKO EKSOMIN SEKVENSOINTI)		KASVAIMEEN (KASVAIMEN GENEETTINEN PROFILOINTI)		MUUHUN (EPIGENOMI, RNA JNE.)		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Ei	498	25%	648	32%	315	16%	231	12%	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	
TOTAL	**1 443**	**26%**	**1 727**	**32%**	**877**	**16%**	**561**	**10%**	**135**	**2%**	**117**	**2%**	**1 500**	**27%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 9,5 ; dof= 6.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Ei	258	13%	119	6%	1 621	81%	1 998	100%
TOTAL	**583**	**11%**	**262**	**5%**	**4 611**	**85%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,6 ; dof= 2.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	**3 458**	**100%**
Ei	216	11%	269	13%	459	23%	685	34%	264	13%	105	5%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**567**	**10%**	**622**	**11%**	**1 149**	**21%**	**1 917**	**35%**	**920**	**17%**	**281**	**5%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 43,4 ; dof= 5.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	**3 458**	**100%**
Ei	733	37%	340	17%	785	39%	140	7%	**1 998**	**100%**
TOTAL	**2 131**	**39%**	**1 167**	**21%**	**1 757**	**32%**	**401**	**7%**	**5 456**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,4 ; dof= 3.

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

Cross: …sinulla ei ollut siihen varaa? / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

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

	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
…SINULLA EI OLLUT SIIHEN VARAA?	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	136	24%	83	15%	353	62%	572	100%
Ei	398	9%	164	4%	3 750	87%	4 312	100%
Ei sovellu	56	9%	19	3%	531	88%	606	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,5 ; dof= 4.

Cross: …se ei ollut saatavilla omassa maassasi? / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

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

	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
…SE EI OLLUT SAATAVILLA OMASSA MAASSASI?	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	174	24%	95	13%	470	64%	739	100%
Ei	370	9%	153	4%	3 632	87%	4 155	100%
Ei sovellu	46	8%	18	3%	532	89%	596	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,4 ; dof= 4.

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

Cross: …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa? / Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi?

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

…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?	OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?							
	KYLLÄ, KERRAN		KYLLÄ, USEITA KERTOJA		EI, EN KOSKAAN		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	264	17%	150	10%	1 106	73%	1 520	100%
Ei	287	8%	101	3%	3 104	89%	3 492	100%
Ei sovellu	39	8%	15	3%	424	89%	478	100%
TOTAL	**590**	**11%**	**266**	**5%**	**4 634**	**84%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 229,0 ; dof= 4.

Cross: Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat… / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Vain yhteen geeniin	590	40%	324	22%	471	32%	75	5%	1 460	100%
Useaan geeniin yhtä aikaa (geenipaneelin sekvensointi)	775	45%	359	21%	514	30%	83	5%	1 731	100%
Koko DNA:han (koko perimän sekvensointi)	440	50%	173	20%	214	24%	53	6%	880	100%
Kaikkiin geeneihin (koko eksomin sekvensointi)	283	50%	99	17%	163	29%	22	4%	567	100%
Kasvaimeen (kasvaimen geneettinen profilointi)	38	28%	25	19%	60	44%	12	9%	135	100%
Muuhun (epigenomi, RNA jne.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
En tiedä	394	26%	352	23%	568	38%	197	13%	1 511	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 288,0 ; dof= 18.

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

Cross: Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi? / Kuinka tyytyväinen olet yleisesti ottaen siihen, miten sait GEENITESTIEN tulokset?

OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?	KUINKA TYYTYVÄINEN OLET YLEISESTI OTTAEN SIIHEN, MITEN SAIT GEENITESTIEN TULOKSET?													
	ERITTÄIN TYYTYMÄTÖN		TYYTYMÄTÖN		EI TYYTYVÄINEN EIKÄ TYYTYMÄTÖN		TYYTYVÄINEN		ERITTÄIN TYYTYVÄINEN		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590	100%
KYLLÄ, useita kertoja	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
EI, en koskaan	465	10%	503	11%	942	20%	1 663	36%	806	17%	255	6%	4 634	100%
TOTAL	**572**	**10%**	**623**	**11%**	**1 159**	**21%**	**1 930**	**35%**	**923**	**17%**	**283**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,0 ; dof= 10.

Cross: Oletko koskaan pyytänyt yksityistä yritystä tai laboratoriota tekemään geenitestejä taudin diagnosoimiseksi? / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

OLETKO KOSKAAN PYYTÄNYT YKSITYISTÄ YRITYSTÄ TAI LABORATORIOTA TEKEMÄÄN GEENITESTEJÄ TAUDIN DIAGNOSOIMISEKSI?	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590	100%
KYLLÄ, useita kertoja	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
EI, en koskaan	1 841	40%	999	22%	1 432	31%	362	8%	4 634	100%
TOTAL	**2 137**	**39%**	**1 179**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,0 ; dof= 6.

Chapter 12.

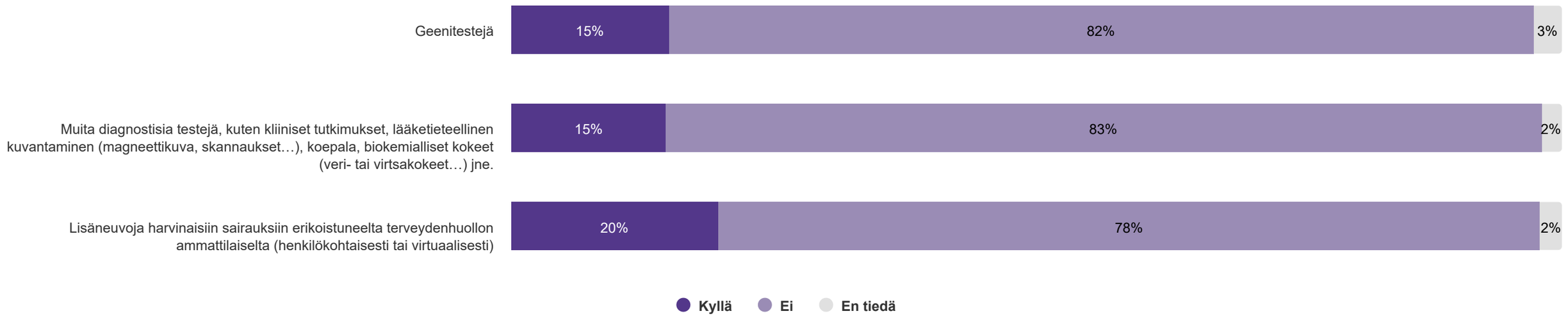
Cross-border healthcare

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

Oletko käyttänyt seuraavia palveluita jossain toisessa maassa?

	KYLLÄ	EI	EN TIEDÄ	TOTAL
Geenitestejä	831	4 515	143	**5 489**
Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.	1 403	7 908	170	**9 481**
Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)	2 083	8 194	209	**10 486**
TOTAL	**4 317**	**20 617**	**522**	**25 456**

Oletko käyttänyt seuraavia palveluita jossain toisessa maassa?



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

Geenitestejä	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,0	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Ei	0,8	3 307	3,9	3 019	4,4	2 049	3,8	3 388	5,7	2 952
En tiedä	1,2	91	3,5	87	3,7	57	2,6	95	4,6	69

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Fisher= 3,5.
Inter variance= 161,7. Intra variance= 46,8.

Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,2	1 067	3,8	992	3,6	513	4,3	1 028	5,4	861
Ei	0,5	6 037	3,5	5 700	3,9	3 449	3,5	6 062	4,6	5 105
En tiedä	0,6	101	2,6	103	2,8	65	1,5	106	2,5	88

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,2.
Inter variance= 52,0. Intra variance= 43,6.

Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
Kyllä	0,1	1 591	3,3	1 484	3,7	787	4,0	1 558	4,9	1 291
Ei	0,6	6 113	3,6	5 723	3,9	3 475	3,5	6 165	4,7	5 119
En tiedä	2,1	116	3,4	115	3,2	73	3,4	120	3,5	97

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 6,1.
Inter variance= 279,8. Intra variance= 45,9.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Geenitestejä

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	396	13%	2 628	84%	88	3%	3 112	100%
Mies	320	18%	1 450	81%	31	2%	1 801	100%
Muu	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
TOTAL	**736**	**15%**	**4 115**	**83%**	**124**	**2%**	**4 975**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52,1 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	853	14%	5 131	84%	111	2%	6 095	100%
Mies	394	16%	2 074	83%	37	1%	2 505	100%
Muu	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
TOTAL	**1 267**	**15%**	**7 270**	**84%**	**152**	**2%**	**8 689**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,2 ; dof= 4.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	1 228	18%	5 298	80%	133	2%	6 659	100%
Mies	643	23%	2 130	76%	37	1%	2 810	100%
Muu	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
TOTAL	**1 896**	**20%**	**7 498**	**78%**	**176**	**2%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 4.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Geenitestejä

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
16–19 v.	161	13%	1 021	84%	35	3%	1 217	100%
20–23 v.	218	14%	1 332	84%	34	2%	1 584	100%
Yli 24 v.	286	17%	1 396	81%	37	2%	1 719	100%
TOTAL	**717**	**15%**	**3 946**	**83%**	**116**	**2%**	**4 779**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,4 ; dof= 6.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
16–19 v.	269	12%	1 931	86%	40	2%	2 240	100%
20–23 v.	415	15%	2 291	83%	43	2%	2 749	100%
Yli 24 v.	451	16%	2 358	83%	48	2%	2 857	100%
TOTAL	**1 200**	**15%**	**6 908**	**84%**	**144**	**2%**	**8 252**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,2 ; dof= 6.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
16–19 v.	430	17%	1 979	80%	55	2%	2 464	100%
20–23 v.	601	20%	2 376	79%	45	1%	3 022	100%
Yli 24 v.	659	21%	2 436	77%	50	2%	3 145	100%
TOTAL	**1 793**	**20%**	**7 129**	**78%**	**164**	**2%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,4 ; dof= 6.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Geenitestejä

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	561	15%	3 055	83%	84	2%	3 700	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Muu, määritä	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%
TOTAL	662	16%	3 385	82%	91	2%	4 138	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 19,9 ; dof= 4.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSE KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JN						
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTA
	N	%	N	%	N	%	N
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	909	14%	5 471	84%	102	2%	6 482
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	120	29%	295	71%	2	0%	417
Muu, määritä	56	19%	231	77%	12	4%	299
TOTAL	1 085	15%	5 997	83%	116	2%	7 198

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,6 ; dof= 4.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	1 417	20%	5 598	79%	110	2%	7 125	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Muu, määritä	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
TOTAL	1 618	20%	6 173	78%	136	2%	7 927	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,3 ; dof= 4.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Geenitestejä

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	341	29%	776	67%	41	4%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	234	9%	2 419	90%	49	2%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	230	16%	1 190	81%	49	3%	1 469	100%
TOTAL	**805**	**15%**	**4 385**	**82%**	**139**	**3%**	**5 329**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 296,0 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	387	24%	1 184	73%	60	4%	1 631	100%
Group B ('Western Europe')	516	11%	4 042	88%	56	1%	4 614	100%
Group C ('Northern Europe')	453	15%	2 449	83%	49	2%	2 951	100%
TOTAL	**1 356**	**15%**	**7 675**	**83%**	**165**	**2%**	**9 196**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 203,6 ; dof= 4.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	576	32%	1 150	64%	68	4%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	848	17%	4 190	82%	67	1%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	606	19%	2 602	79%	65	2%	3 273	100%
TOTAL	**2 030**	**20%**	**7 942**	**78%**	**200**	**2%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 262,4 ; dof= 4.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Geenitestejä

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	22	6%	339	92%	8	2%	369	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	6	6%	88	93%	1	1%	95	100%
Sarcoidosis	1	10%	8	80%	1	10%	10	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	4	6%	58	91%	2	3%	64	100%
Williams syndrome	6	5%	121	92%	4	3%	131	100%
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	6	5%	121	100%
Myasthenia gravis	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%
Systemic sclerosis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Tuberous sclerosis complex	16	18%	73	82%	0	0%	89	100%
Neurofibromatosis type 1	6	10%	54	86%	3	5%	63	100%
Interstitial cystitis	0	0%	4	100%	0	0%	4	100%
Addison disease	3	38%	5	63%	0	0%	8	100%
22q11.2 deletion syndrome	4	6%	55	87%	4	6%	63	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	3	19%	13	81%	0	0%	16	100%
Perineural cyst	0	0%	6	100%	0	0%	6	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	0	0%	2	67%	1	33%	3	100%
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	56	100%
Marfan syndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 2 456,3 ; dof= 2 438.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	32	8%	368	90%	8	2%	**408**	**100%**
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	46	16%	235	83%	2	1%	**283**	**100%**
Sarcoidosis	14	8%	154	91%	1	1%	**169**	**100%**
Classical Ehlers-Danlos syndrome	14	11%	110	89%	0	0%	**124**	**100%**
Williams syndrome	5	6%	72	90%	3	4%	**80**	**100%**
Cystic fibrosis	19	17%	89	77%	7	6%	**115**	**100%**
Myasthenia gravis	33	28%	83	70%	2	2%	**118**	**100%**
Systemic sclerosis	6	6%	100	94%	0	0%	**106**	**100%**
Tuberous sclerosis complex	5	5%	91	95%	0	0%	**96**	**100%**
Neurofibromatosis type 1	14	16%	70	81%	2	2%	**86**	**100%**
Interstitial cystitis	7	10%	65	90%	0	0%	**72**	**100%**
Addison disease	9	13%	60	83%	3	4%	**72**	**100%**
22q11.2 deletion syndrome	4	8%	46	88%	2	4%	**52**	**100%**
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	12	19%	52	81%	0	0%	**64**	**100%**
Perineural cyst	12	20%	48	79%	1	2%	**61**	**100%**
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	5	8%	55	90%	1	2%	**61**	**100%**
Rett syndrome	6	12%	41	84%	2	4%	**49**	**100%**
Marfan syndrome	4	9%	39	91%	0	0%	**43**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 368,8 ; dof= 3 164.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	59	13%	389	85%	10	2%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	59	19%	255	80%	3	1%	317	100%
Sarcoidosis	14	8%	155	91%	1	1%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	17	12%	119	87%	1	1%	137	100%
Williams syndrome	18	13%	116	85%	2	1%	136	100%
Cystic fibrosis	26	20%	92	72%	10	8%	128	100%
Myasthenia gravis	26	22%	93	78%	1	1%	120	100%
Systemic sclerosis	8	7%	99	93%	0	0%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	23	23%	75	77%	0	0%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	75	82%	2	2%	92	100%
Interstitial cystitis	13	18%	61	82%	0	0%	74	100%
Addison disease	12	16%	57	78%	4	5%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	11	16%	56	82%	1	1%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	13	20%	51	78%	1	2%	65	100%
Perineural cyst	22	35%	40	63%	1	2%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	53	85%	2	3%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	48	80%	2	3%	60	100%
Marfan syndrome	10	19%	41	79%	1	2%	52	100%
Fragile X syndrome	6	12%	40	82%	3	6%	49	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 3 696,6 ; dof= 3 350.

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Geenitestejä

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	7	7%	93	89%	5	5%	105	100%
Allergic diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Bone diseases	78	14%	482	84%	16	3%	576	100%
Cardiac diseases	46	15%	247	83%	5	2%	298	100%
Cardiac malformations	19	7%	223	88%	12	5%	254	100%
Circulatory system diseases	82	9%	823	89%	20	2%	925	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	272	12%	1 942	86%	49	2%	2 263	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	2	100%	0	0%	2	100%
Endocrine diseases	70	14%	409	83%	15	3%	494	100%
Gastroenterological diseases	30	13%	187	83%	9	4%	226	100%
Genetic diseases	584	15%	3 190	83%	88	2%	3 862	100%
Gynecologic/obstetric diseases	31	18%	139	79%	6	3%	176	100%
Hematological diseases	32	15%	181	84%	3	1%	216	100%
Hepatic diseases	66	10%	585	87%	21	3%	672	100%
Immunological diseases	42	21%	158	77%	4	2%	204	100%
Inborn errors of metabolism	139	22%	469	75%	18	3%	626	100%
Infectious diseases	0	0%	1	100%	0	0%	1	100%
Infertility	41	13%	250	82%	13	4%	304	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 201,0 ; dof= 68.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	26	12%	191	87%	3	1%	**220**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	90	13%	579	86%	7	1%	**676**	**100%**
Cardiac diseases	65	10%	549	89%	6	1%	**620**	**100%**
Cardiac malformations	20	10%	178	86%	9	4%	**207**	**100%**
Circulatory system diseases	128	11%	1 038	87%	21	2%	**1 187**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	373	13%	2 488	86%	37	1%	**2 898**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	3	100%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	115	13%	778	86%	14	2%	**907**	**100%**
Gastroenterological diseases	37	13%	230	83%	11	4%	**278**	**100%**
Genetic diseases	684	14%	4 025	84%	81	2%	**4 790**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	39	15%	210	83%	3	1%	**252**	**100%**
Hematological diseases	64	16%	319	81%	10	3%	**393**	**100%**
Hepatic diseases	95	12%	697	86%	19	2%	**811**	**100%**
Immunological diseases	41	16%	207	81%	8	3%	**256**	**100%**
Inborn errors of metabolism	136	19%	563	78%	19	3%	**718**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 122,9 ; dof= 68.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	193	81%	3	1%	**239**	**100%**
Allergic diseases	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	179	22%	606	76%	14	2%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	111	17%	542	82%	7	1%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	226	17%	1 104	82%	21	2%	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	664	20%	2 626	78%	57	2%	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	197	20%	775	78%	23	2%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	55	18%	234	77%	16	5%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1 135	21%	4 205	77%	107	2%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	65	23%	212	75%	7	2%	**284**	**100%**
Hematological diseases	85	21%	317	77%	10	2%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	133	15%	730	82%	28	3%	**891**	**100%**
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	188	24%	560	72%	26	3%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173,2 ; dof= 68.

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / Geenitestejä

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	726	15%	4 053	83%	122	2%	**4 901**	**100%**
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	37	16%	191	80%	10	4%	**238**	**100%**
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	29	18%	130	79%	5	3%	**164**	**100%**
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	37	20%	138	76%	6	3%	**181**	**100%**
Muu, määritä	2	40%	3	60%	0	0%	**5**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 11,2 ; dof= 8.

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	1 183	14%	6 942	84%	146	2%	**8 271**	**100%**
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	96	16%	502	83%	9	1%	**607**	**100%**
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	62	23%	206	76%	4	1%	**272**	**100%**
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	54	17%	250	80%	8	3%	**312**	**100%**
Muu, määritä	8	42%	8	42%	3	16%	**19**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,3 ; dof= 8.

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	1 795	20%	7 079	78%	174	2%	**9 048**	**100%**
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	141	19%	609	80%	10	1%	**760**	**100%**
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	73	24%	221	72%	12	4%	**306**	**100%**
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	68	20%	271	78%	9	3%	**348**	**100%**
Muu, määritä	6	25%	14	58%	4	17%	**24**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,7 ; dof= 8.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Geenitestejä

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	123	10%	1 039	87%	33	3%	1 195	100%
1-9 / 100 000	160	14%	924	83%	26	2%	1 110	100%
1-9 / 1 000 000	65	22%	227	76%	8	3%	300	100%
<1 / 1 000 000	98	18%	439	80%	10	2%	547	100%
TOTAL	446	14%	2 629	83%	77	2%	3 152	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,1 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	243	11%	1 925	87%	34	2%	2 202	100%
1-9 / 100 000	263	14%	1 532	84%	37	2%	1 832	100%
1-9 / 1 000 000	74	18%	343	81%	5	1%	422	100%
<1 / 1 000 000	114	15%	625	83%	13	2%	752	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,6 ; dof= 6.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	375	16%	1 989	83%	43	2%	2 407	100%
1-9 / 100 000	392	20%	1 565	78%	42	2%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	104	23%	342	75%	13	3%	459	100%
<1 / 1 000 000	196	23%	645	75%	15	2%	856	100%
TOTAL	1 067	19%	4 541	79%	113	2%	5 721	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,5 ; dof= 6.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Geenitestejä

… KÄYTTÄYTYMISH… JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	263	15%	1 453	82%	54	3%	**1 770**	**100%**
Ei	538	15%	2 892	82%	80	2%	**3 510**	**100%**
En tiedä	30	14%	170	81%	9	4%	**209**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 5,4 ; dof= 4.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

… KÄYTTÄYTYMISH… JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	424	16%	2 122	82%	51	2%	**2 597**	**100%**
Ei	915	14%	5 480	84%	107	2%	**6 502**	**100%**
En tiedä	64	17%	306	80%	12	3%	**382**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,5 ; dof= 4.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

… KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	712	24%	2 185	74%	60	2%	**2 957**	**100%**
Ei	1 304	18%	5 647	80%	134	2%	**7 085**	**100%**
En tiedä	67	15%	362	82%	15	3%	**444**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,5 ; dof= 4.

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

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Geenitestejä

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYO...	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	309	16%	1 528	81%	51	3%	**1 888**	**100%**
Ei	502	14%	2 875	83%	88	3%	**3 465**	**100%**
En tiedä	20	15%	112	82%	4	3%	**136**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,7 ; dof= 4.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYO...	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	424	16%	2 116	82%	47	2%	**2 587**	**100%**
Ei	932	14%	5 577	84%	114	2%	**6 623**	**100%**
En tiedä	47	17%	215	79%	9	3%	**271**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,6 ; dof= 4.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	706	24%	2 175	74%	55	2%	**2 936**	**100%**
Ei	1 328	18%	5 769	80%	139	2%	**7 236**	**100%**
En tiedä	49	16%	250	80%	15	5%	**314**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,3 ; dof= 4.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Geenitestejä

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	421	15%	2 350	83%	67	2%	**2 838**	**100%**
Ei	362	16%	1 827	81%	61	3%	**2 250**	**100%**
En tiedä	48	12%	338	84%	15	4%	**401**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,5 ; dof= 4.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	844	15%	4 557	83%	86	2%	**5 487**	**100%**
Ei	484	14%	2 805	84%	55	2%	**3 344**	**100%**
En tiedä	75	12%	546	84%	29	4%	**650**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,2 ; dof= 4.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 205	20%	4 635	78%	100	2%	**5 940**	**100%**
Ei	757	20%	2 955	78%	76	2%	**3 788**	**100%**
En tiedä	121	16%	604	80%	33	4%	**758**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,7 ; dof= 4.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Geenitestejä

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	461	15%	2 587	82%	92	3%	**3 140**	**100%**
Ei	313	16%	1 592	82%	40	2%	**1 945**	**100%**
En tiedä	57	14%	336	83%	11	3%	**404**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 5,5 ; dof= 4.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

… NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	994	15%	5 412	83%	114	2%	**6 520**	**100%**
Ei	344	14%	2 110	84%	45	2%	**2 499**	**100%**
En tiedä	65	14%	386	84%	11	2%	**462**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 4,3 ; dof= 4.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 380	20%	5 505	78%	135	2%	**7 020**	**100%**
Ei	593	20%	2 266	78%	57	2%	**2 916**	**100%**
En tiedä	110	20%	423	77%	17	3%	**550**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 4,2 ; dof= 4.

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

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Geenitestejä

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	418	17%	1 907	80%	72	3%	2 397	100%
Ei	387	14%	2 372	84%	57	2%	2 816	100%
En tiedä	26	9%	236	86%	14	5%	276	100%
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,3 ; dof= 4.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	732	17%	3 508	81%	73	2%	4 313	100%
Ei	610	13%	3 981	85%	77	2%	4 668	100%
En tiedä	61	12%	419	84%	20	4%	500	100%
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,1 ; dof= 4.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 052	23%	3 514	76%	82	2%	4 648	100%
Ei	932	18%	4 221	80%	98	2%	5 251	100%
En tiedä	99	17%	459	78%	29	5%	587	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 4.

Cross: Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi? / Geenitestejä

KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	**756**	**100%**
2–4	303	13%	1 935	84%	56	2%	**2 294**	**100%**
5–7	158	15%	870	82%	31	3%	**1 059**	**100%**
8–10	76	19%	312	79%	9	2%	**397**	**100%**
yli 10	224	23%	734	75%	25	3%	**983**	**100%**
TOTAL	**831**	**15%**	**4 515**	**82%**	**143**	**3%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,9 ; dof= 8.

Cross: Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi? / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	**1 087**	**100%**
2–4	526	13%	3 535	86%	65	2%	**4 126**	**100%**
5–7	257	14%	1 582	84%	39	2%	**1 878**	**100%**
8–10	140	19%	579	79%	18	2%	**737**	**100%**
yli 10	359	22%	1 273	77%	21	1%	**1 653**	**100%**
TOTAL	**1 403**	**15%**	**7 908**	**83%**	**170**	**2%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,5 ; dof= 8.

Cross: Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi? / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1 083	83%	37	3%	1 305	100%
2–4	765	17%	3 728	82%	76	2%	4 569	100%
5–7	430	21%	1 560	77%	43	2%	2 033	100%
8–10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
yli 10	493	28%	1 260	70%	35	2%	1 788	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**8 194**	**78%**	**209**	**2%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 154,0 ; dof= 8.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Geenitestejä

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	GEENITESTEJÄ							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	490	14%	2 871	83%	96	3%	3 457	100%
Ei	337	17%	1 615	81%	46	2%	1 998	100%
TOTAL	**827**	**15%**	**4 486**	**82%**	**142**	**3%**	**5 455**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 7,9 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne.

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	754	14%	4 652	84%	107	2%	**5 513**	**100%**
Ei	644	16%	3 199	82%	62	2%	**3 905**	**100%**
TOTAL	**1 398**	**15%**	**7 851**	**83%**	**169**	**2%**	**9 418**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 2.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti)

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)							
	KYLLÄ		EI		EN TIEDÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	**5 998**	**100%**
Ei	920	21%	3 417	77%	78	2%	**4 415**	**100%**
TOTAL	**2 070**	**20%**	**8 137**	**78%**	**206**	**2%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 5,8 ; dof= 2.

Cross: Geenitestejä / Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)?

	TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?									
	KYLLÄ, PERINNÖLLISYYSNEUVOJAN TAI KLIINISEN PERINNÖLLISYYSLÄÄKÄRIN TAHOLTA		KYLLÄ, TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN TAHOLTA		EI, MINULLE EI TARJOTTU PERINNÖLLISYYSNEUVONTAA		EN OLE VARMA / EN MUISTA		TOTAL	
GEENITESTEJÄ	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Kyllä	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	**831**	**100%**
Ei	1 753	39%	974	22%	1 455	32%	333	7%	**4 515**	**100%**
En tiedä	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	**143**	**100%**
TOTAL	**2 137**	**39%**	**1 178**	**21%**	**1 770**	**32%**	**404**	**7%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,0 ; dof= 6.

Chapter 13.

Support

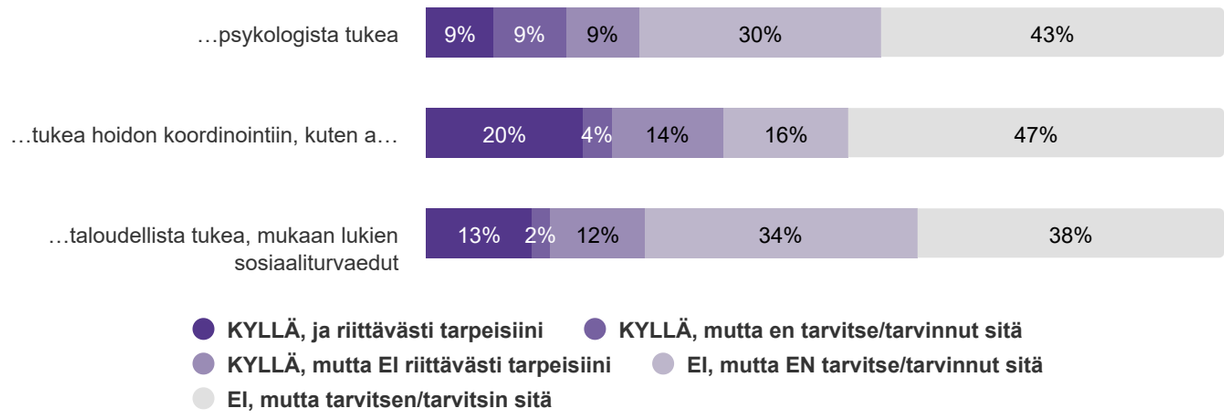
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

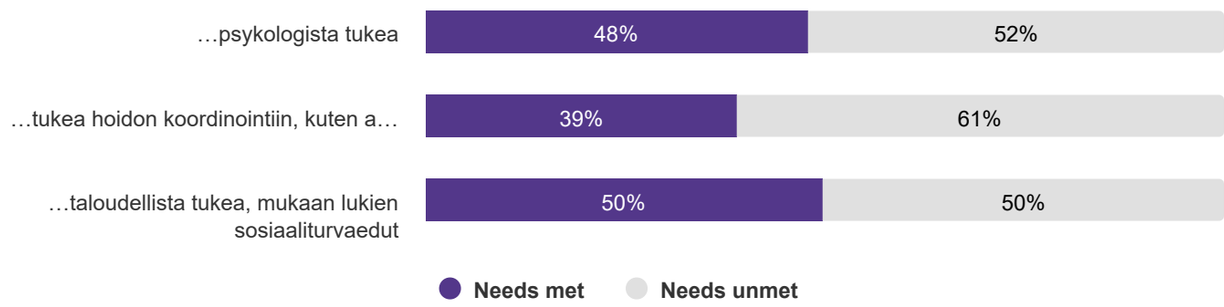
Tarjottiinko sinulle diagnoosia etsiessäsi...

	KYLLÄ, JA RIITTÄ… TARPEI…	KYLLÄ, MUTTA EN TARVIT… SITÄ	KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄ… TARPEI…	EI, MUTTA EN TARVIT… SITÄ	EI, MUTTA TARVI… SITÄ	TOTAL
…psykologista tukea	922	955	952	3 165	4 492	**10 486**
…tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.	2 083	391	1 463	1 627	4 922	**10 486**
…taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut	1 405	243	1 232	3 544	3 989	**10 413**

Tarjottiinko sinulle diagnoosia etsiessäsi...



Tarjottiinko sinulle diagnoosia etsiessäsi...



Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Multiple Cross

	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	
…psykologista tukea	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	−0,3	685	2,1	670	2,0	471	2,0	695	2,5	584
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4,0	615
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4,5	724	5,1	555
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	0,8	2 255	3,9	2 166	3,9	1 280	3,1	2 330	4,9	1 965
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	0,5	3 453	3,6	3 148	4,3	1 698	4,1	3 377	5,2	2 788

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 3,5.
Inter variance= 159,1. Intra variance= 45,9.

Multiple Cross

…tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	0,4	1 551	2,3	1 535	2,4	1 117	1,7	1 619	2,8	1 425
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	0,5	258	2,2	248	2,0	167	2,2	268	3,2	235
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	0,5	1 109	3,4	1 028	3,6	678	3,7	1 100	4,7	921
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	0,5	1 109	3,5	1 068	3,7	646	2,7	1 149	4,4	978
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	0,5	3 793	4,2	3 443	5,2	1 727	4,8	3 707	5,9	2 948

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Fisher= 0,1.
Inter variance= 3,4. Intra variance= 46,0.

Multiple Cross

…taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	0,4	1 050	2,6	1 012	2,7	701	2,6	1 084	3,2	932
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	0,7	162	2,2	171	3,0	113	1,8	166	2,9	152
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	0,3	2 686	3,6	2 589	3,5	1 576	2,9	2 756	4,5	2 375
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	0,7	2 966	4,0	2 684	4,9	1 440	4,7	2 915	5,8	2 293

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Fisher= 1,5.
Inter variance= 67,9. Intra variance= 46,2.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …psykologista tukea

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	536	8%	546	8%	639	10%	1 973	30%	2 965	45%	6 659	100%
Mies	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1 082	39%	2 810	100%
Muu	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
TOTAL	**823**	**9%**	**862**	**9%**	**874**	**9%**	**2 913**	**30%**	**4 098**	**43%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 60,8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	1 165	17%	201	3%	902	14%	1 040	16%	3 351	50%	6 659	100%
Mies	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1 143	41%	2 810	100%
Muu	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
TOTAL	**1 873**	**20%**	**332**	**3%**	**1 336**	**14%**	**1 481**	**15%**	**4 548**	**48%**	**9 570**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107,2 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	818	12%	120	2%	728	11%	2 302	35%	2 665	40%	**6 633**	**100%**
Mies	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	**2 798**	**100%**
Muu	13	13%	5	5%	17	17%	18	18%	48	48%	**101**	**100%**
TOTAL	**1 252**	**13%**	**214**	**2%**	**1 113**	**12%**	**3 305**	**35%**	**3 648**	**38%**	**9 532**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,5 ; dof= 8.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …psykologista tukea

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	**455**	**100%**
16–19 v.	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1 048	43%	**2 464**	**100%**
20–23 v.	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1 250	41%	**3 022**	**100%**
Yli 24 v.	247	8%	273	9%	325	10%	900	29%	1 400	45%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**783**	**9%**	**819**	**9%**	**828**	**9%**	**2 768**	**30%**	**3 888**	**43%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 25,4 ; dof= 12.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	**455**	**100%**
16–19 v.	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1 180	48%	**2 464**	**100%**
20–23 v.	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1 400	46%	**3 022**	**100%**
Yli 24 v.	574	18%	104	3%	442	14%	474	15%	1 551	49%	**3 145**	**100%**
TOTAL	**1 783**	**20%**	**316**	**3%**	**1 273**	**14%**	**1 385**	**15%**	**4 329**	**48%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,7 ; dof= 12.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	**451**	**100%**
16–19 v.	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1 003	41%	**2 460**	**100%**
20–23 v.	398	13%	75	2%	349	12%	1 103	37%	1 079	36%	**3 004**	**100%**
Yli 24 v.	429	14%	76	2%	360	11%	1 077	34%	1 192	38%	**3 134**	**100%**
TOTAL	**1 189**	**13%**	**205**	**2%**	**1 074**	**12%**	**3 129**	**35%**	**3 452**	**38%**	**9 049**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,0 ; dof= 12.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / …psykologista tukea

	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	587	8%	617	9%	658	9%	2 185	31%	3 078	43%	**7 125**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	**465**	**100%**
Muu, määritä	42	12%	27	8%	27	8%	90	27%	151	45%	**337**	**100%**
TOTAL	**676**	**9%**	**699**	**9%**	**739**	**9%**	**2 398**	**30%**	**3 415**	**43%**	7 927	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,0 ; dof= 8.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	1 378	19%	239	3%	1 015	14%	1 049	15%	3 444	48%	**7 125**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	**465**	**100%**
Muu, määritä	65	19%	14	4%	49	15%	47	14%	162	48%	**337**	**100%**
TOTAL	**1 539**	**19%**	**271**	**3%**	**1 132**	**14%**	**1 158**	**15%**	**3 827**	**48%**	7 927	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 2,1 ; dof= 8.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	898	13%	155	2%	857	12%	2 494	35%	2 685	38%	7 089	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%
Muu, määritä	45	13%	8	2%	42	12%	96	28%	146	43%	337	100%
TOTAL	**1 003**	**13%**	**177**	**2%**	**967**	**12%**	**2 708**	**34%**	**3 035**	**38%**	**7 890**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 25,8 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …psykologista tukea

	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	481	27%	819	46%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	399	8%	426	8%	429	8%	1 501	29%	2 350	46%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	313	10%	306	9%	352	11%	1 097	34%	1 205	37%	3 273	100%
TOTAL	**882**	**9%**	**912**	**9%**	**925**	**9%**	**3 079**	**30%**	**4 374**	**43%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	352	20%	88	5%	277	15%	234	13%	843	47%	**1 794**	**100%**
Group B ('Western Europe')	1 026	20%	160	3%	740	14%	763	15%	2 416	47%	**5 105**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	633	19%	119	4%	416	13%	573	18%	1 532	47%	**3 273**	**100%**
TOTAL	**2 011**	**20%**	**367**	**4%**	**1 433**	**14%**	**1 570**	**15%**	**4 791**	**47%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 36,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	237	13%	47	3%	326	18%	336	19%	847	47%	**1 793**	**100%**
Group B ('Western Europe')	627	12%	107	2%	526	10%	1 873	37%	1 937	38%	**5 070**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	496	15%	81	2%	361	11%	1 228	38%	1 106	34%	**3 272**	**100%**
TOTAL	**1 360**	**13%**	**235**	**2%**	**1 213**	**12%**	**3 437**	**34%**	**3 890**	**38%**	**10 135**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 287,3 ; dof= 8.

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …psykologista tukea

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 481,1 ; dof= 6 700.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	133	29%	10	2%	53	12%	117	26%	145	32%	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	18	6%	3	1%	27	9%	32	10%	237	75%	317	100%
Sarcoidosis	39	23%	9	5%	15	9%	30	18%	77	45%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	4	3%	15	11%	22	16%	88	64%	137	100%
Williams syndrome	36	26%	5	4%	22	16%	13	10%	60	44%	136	100%
Cystic fibrosis	50	39%	8	6%	17	13%	15	12%	38	30%	128	100%
Myasthenia gravis	18	15%	4	3%	20	17%	19	16%	59	49%	120	100%
Systemic sclerosis	33	31%	9	8%	20	19%	8	7%	37	35%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	30	31%	5	5%	18	18%	16	16%	29	30%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	25	27%	6	7%	10	11%	18	20%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	18	24%	2	3%	10	14%	8	11%	36	49%	74	100%
Addison disease	15	21%	3	4%	11	15%	8	11%	36	49%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	13	19%	3	4%	18	26%	9	13%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	16	25%	1	2%	7	11%	13	20%	28	43%	65	100%
Perineural cyst	4	6%	4	6%	4	6%	5	8%	46	73%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	21	34%	0	0%	13	21%	12	19%	16	26%	62	100%
Rett syndrome	10	17%	2	3%	9	15%	8	13%	31	52%	60	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 163,3 ; dof= 6 700.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT										TOTAL	
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ			
	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%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 7 793,7 ; dof= 6 688.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …psykologista tukea

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	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%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 478,4 ; dof= 136.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	**239**	**100%**
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	0	0%	**3**	**100%**
Bone diseases	165	21%	30	4%	127	16%	114	14%	363	45%	**799**	**100%**
Cardiac diseases	168	25%	31	5%	94	14%	103	16%	264	40%	**660**	**100%**
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	**295**	**100%**
Circulatory system diseases	315	23%	44	3%	194	14%	256	19%	542	40%	**1 351**	**100%**
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	**0**	**100%**
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	93	3%	461	14%	495	15%	1 656	49%	**3 347**	**100%**
Diseases due to toxic effects	0	0%	1	33%	0	0%	1	33%	1	33%	**3**	**100%**
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	**995**	**100%**
Gastroenterological diseases	95	31%	14	5%	44	14%	37	12%	115	38%	**305**	**100%**
Genetic diseases	1 100	20%	192	4%	773	14%	811	15%	2 571	47%	**5 447**	**100%**
Gynecologic/obstetric diseases	67	24%	11	4%	32	11%	39	14%	135	48%	**284**	**100%**
Hematological diseases	93	23%	21	5%	51	12%	64	16%	183	44%	**412**	**100%**
Hepatic diseases	256	29%	33	4%	100	11%	204	23%	298	33%	**891**	**100%**
Immunological diseases	55	19%	10	3%	57	20%	43	15%	121	42%	**286**	**100%**
Inborn errors of metabolism	197	25%	38	5%	110	14%	108	14%	321	41%	**774**	**100%**
Infectious diseases	3	18%	0	0%	3	18%	2	12%	9	53%	**17**	**100%**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 611,4 ; dof= 136.

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

Cross: Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	31	13%	6	3%	30	13%	68	29%	102	43%	237	100%
Allergic diseases	1	33%	0	0%	0	0%	2	67%	0	0%	3	100%
Bone diseases	128	16%	11	1%	104	13%	236	30%	313	40%	792	100%
Cardiac diseases	89	14%	18	3%	50	8%	280	42%	222	34%	659	100%
Cardiac malformations	64	22%	7	2%	41	14%	67	23%	116	39%	295	100%
Circulatory system diseases	179	13%	27	2%	113	8%	547	41%	474	35%	1 340	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	459	14%	64	2%	410	12%	1 027	31%	1 366	41%	3 326	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	0	0%	0	0%	1	33%	2	67%	3	100%
Endocrine diseases	128	13%	19	2%	113	11%	395	40%	331	34%	986	100%
Gastroenterological diseases	59	19%	8	3%	52	17%	79	26%	107	35%	305	100%
Genetic diseases	771	14%	115	2%	688	13%	1 751	32%	2 093	39%	5 418	100%
Gynecologic/obstetric diseases	47	17%	12	4%	32	11%	94	34%	94	34%	279	100%
Hematological diseases	62	15%	9	2%	51	12%	140	34%	148	36%	410	100%
Hepatic diseases	153	17%	20	2%	73	8%	417	47%	225	25%	888	100%
Immunological diseases	42	15%	7	2%	50	18%	68	24%	114	41%	281	100%
Inborn errors of metabolism	123	16%	25	3%	100	13%	250	32%	274	35%	772	100%

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 578,9 ; dof= 136.

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

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / …psykologista tukea

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVIT… SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	790	9%	835	9%	773	9%	2 827	31%	3 823	42%	**9 048**	**100%**
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	61	8%	66	9%	89	12%	185	24%	359	47%	**760**	**100%**
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	25	8%	22	7%	54	18%	69	23%	136	44%	**306**	**100%**
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	44	13%	28	8%	35	10%	80	23%	161	46%	**348**	**100%**
Muu, määritä	2	8%	4	17%	1	4%	4	17%	13	54%	**24**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,7 ; dof= 16.

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

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVIT… SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	1 935	21%	348	4%	1 262	14%	1 439	16%	4 064	45%	9 048	100%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	760	100%
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	306	100%
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	348	100%
Muu, määritä	2	8%	1	4%	3	13%	7	29%	11	46%	24	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,3 ; dof= 16.

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

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVIT… SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	1 257	14%	210	2%	1 032	11%	3 180	35%	3 311	37%	8 990	100%
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	67	9%	14	2%	75	10%	207	28%	388	52%	751	100%
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	31	10%	9	3%	51	17%	66	22%	148	49%	305	100%
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	47	14%	9	3%	66	19%	86	25%	137	40%	345	100%
Muu, määritä	3	14%	1	5%	8	36%	5	23%	5	23%	22	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 140,5 ; dof= 16.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / …psykologista tukea

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVIT… SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	194	8%	199	8%	192	8%	823	34%	999	42%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	157	8%	215	11%	174	9%	609	30%	844	42%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	38	8%	51	11%	36	8%	132	29%	202	44%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	81	9%	62	7%	96	11%	256	30%	361	42%	**856**	**100%**
TOTAL	**470**	**8%**	**527**	**9%**	**498**	**9%**	**1 820**	**32%**	**2 406**	**42%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 31,3 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVIN… SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVIN… SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVIT… SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	525	22%	85	4%	328	14%	379	16%	1 090	45%	**2 407**	**100%**
1-9 / 100 000	422	21%	82	4%	276	14%	325	16%	894	45%	**1 999**	**100%**
1-9 / 1 000 000	98	21%	14	3%	67	15%	66	14%	214	47%	**459**	**100%**
<1 / 1 000 000	170	20%	32	4%	126	15%	129	15%	399	47%	**856**	**100%**
TOTAL	**1 215**	**21%**	**213**	**4%**	**797**	**14%**	**899**	**16%**	**2 597**	**45%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 1,0 ; Chi2= 5,2 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINN… SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVIT… SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	295	12%	56	2%	249	10%	940	39%	858	36%	**2 398**	**100%**
1-9 / 100 000	273	14%	47	2%	218	11%	694	35%	760	38%	**1 992**	**100%**
1-9 / 1 000 000	77	17%	13	3%	49	11%	142	31%	172	38%	**453**	**100%**
<1 / 1 000 000	117	14%	12	1%	121	14%	282	33%	319	37%	**851**	**100%**
TOTAL	**762**	**13%**	**128**	**2%**	**637**	**11%**	**2 058**	**36%**	**2 109**	**37%**	**5 694**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 12.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	544	9%	599	10%	458	8%	2 009	33%	2 493	41%	**6 103**	**100%**
4-7 body parts	281	9%	242	8%	317	10%	864	28%	1 377	45%	**3 081**	**100%**
8-11 body parts	66	7%	80	8%	129	14%	226	24%	450	47%	**951**	**100%**
12-15 body parts	24	8%	26	9%	38	13%	56	20%	142	50%	**286**	**100%**
16 body parts or more	7	11%	8	12%	10	15%	10	15%	30	46%	**65**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129,6 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 316	22%	266	4%	764	13%	1 113	18%	2 644	43%	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	97	3%	486	16%	387	13%	1 514	49%	3 081	100%
8-11 body parts	136	14%	20	2%	156	16%	115	12%	524	55%	951	100%
12-15 body parts	30	10%	4	1%	41	14%	12	4%	199	70%	286	100%
16 body parts or more	4	6%	4	6%	16	25%	0	0%	41	63%	65	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 245,7 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	855	14%	169	3%	630	10%	2 368	39%	2 037	34%	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	55	2%	408	13%	931	30%	1 237	40%	3 059	100%
8-11 body parts	98	10%	16	2%	140	15%	201	21%	491	52%	946	100%
12-15 body parts	23	8%	1	0%	40	14%	40	14%	181	64%	285	100%
16 body parts or more	1	2%	2	3%	14	22%	4	6%	43	67%	64	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,7 ; dof= 16.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / …psykologista tukea

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	293	10%	226	8%	386	13%	608	21%	1 444	49%	2 957	100%
Ei	597	8%	689	10%	523	7%	2 425	34%	2 851	40%	7 085	100%
En tiedä	32	7%	40	9%	43	10%	132	30%	197	44%	444	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 255,9 ; dof= 8.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1 505	51%	2 957	100%
Ei	1 464	21%	280	4%	913	13%	1 236	17%	3 192	45%	7 085	100%
En tiedä	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,0 ; dof= 8.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1 297	44%	2 928	100%
Ei	958	14%	182	3%	708	10%	2 719	39%	2 476	35%	7 043	100%
En tiedä	35	8%	8	2%	54	12%	129	29%	216	49%	442	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 8.

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

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / …psykologista tukea

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	...PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1 412	48%	2 936	100%
Ei	604	8%	696	10%	548	8%	2 446	34%	2 942	41%	7 236	100%
En tiedä	26	8%	28	9%	29	9%	93	30%	138	44%	314	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 210,3 ; dof= 8.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	...TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1 568	53%	2 936	100%
Ei	1 517	21%	297	4%	918	13%	1 301	18%	3 203	44%	7 236	100%
En tiedä	64	20%	10	3%	44	14%	45	14%	151	48%	314	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 186,1 ; dof= 8.

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

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1 304	45%	2 913	100%
Ei	943	13%	182	3%	681	9%	2 822	39%	2 559	36%	7 187	100%
En tiedä	32	10%	11	4%	48	15%	96	31%	126	40%	313	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 363,5 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / …psykologista tukea

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	494	8%	501	8%	588	10%	1 661	28%	2 696	45%	5 940	100%
Ei	372	10%	391	10%	293	8%	1 265	33%	1 467	39%	3 788	100%
En tiedä	56	7%	63	8%	71	9%	239	32%	329	43%	758	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 76,5 ; dof= 8.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3 034	51%	**5 940**	**100%**
Ei	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1 545	41%	**3 788**	**100%**
En tiedä	171	23%	33	4%	114	15%	97	13%	343	45%	**758**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 152,2 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	705	12%	111	2%	721	12%	1 941	33%	2 419	41%	**5 897**	**100%**
Ei	584	16%	107	3%	408	11%	1 363	36%	1 298	35%	**3 760**	**100%**
En tiedä	116	15%	25	3%	103	14%	240	32%	272	36%	**756**	**100%**
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,4 ; dof= 8.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / …psykologista tukea

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	625	9%	622	9%	710	10%	1 968	28%	3 095	44%	**7 020**	**100%**
Ei	245	8%	284	10%	191	7%	1 043	36%	1 153	40%	**2 916**	**100%**
En tiedä	52	9%	49	9%	51	9%	154	28%	244	44%	**550**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 83,5 ; dof= 8.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 257	18%	234	3%	982	14%	1 009	14%	3 538	50%	**7 020**	**100%**
Ei	702	24%	135	5%	396	14%	541	19%	1 142	39%	**2 916**	**100%**
En tiedä	124	23%	22	4%	85	15%	77	14%	242	44%	**550**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 132,7 ; dof= 8.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	838	12%	146	2%	794	11%	2 295	33%	2 892	42%	**6 965**	**100%**
Ei	466	16%	80	3%	340	12%	1 106	38%	906	31%	**2 898**	**100%**
En tiedä	101	18%	17	3%	98	18%	143	26%	191	35%	**550**	**100%**
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 143,7 ; dof= 8.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / …psykologista tukea

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	451	10%	403	9%	487	10%	1 202	26%	2 105	45%	**4 648**	**100%**
Ei	422	8%	507	10%	390	7%	1 786	34%	2 146	41%	**5 251**	**100%**
En tiedä	49	8%	45	8%	75	13%	177	30%	241	41%	**587**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,6 ; dof= 8.

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

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2 310	50%	4 648	100%
Ei	1 067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2 337	45%	5 251	100%
En tiedä	109	19%	25	4%	99	17%	79	13%	275	47%	587	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 82,6 ; dof= 8.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	567	12%	95	2%	605	13%	1 386	30%	1 953	42%	4 606	100%
Ei	760	15%	134	3%	533	10%	1 992	38%	1 802	35%	5 221	100%
En tiedä	78	13%	14	2%	94	16%	166	28%	234	40%	586	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 131,7 ; dof= 8.

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

Cross: Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi? / …psykologista tukea

KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	146	11%	66	5%	538	41%	430	33%	1 305	100%
2–4	429	9%	413	9%	319	7%	1 572	34%	1 836	40%	4 569	100%
5–7	173	9%	184	9%	220	11%	532	26%	924	45%	2 033	100%
8–10	59	7%	62	8%	84	11%	182	23%	404	51%	791	100%
yli 10	136	8%	150	8%	263	15%	341	19%	898	50%	1 788	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 385,8 ; dof= 16.

Cross: Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi? / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	355	27%	67	5%	144	11%	318	24%	421	32%	1 305	100%
2–4	1 114	24%	213	5%	604	13%	839	18%	1 799	39%	4 569	100%
5–7	354	17%	65	3%	329	16%	242	12%	1 043	51%	2 033	100%
8–10	109	14%	14	2%	123	16%	85	11%	460	58%	791	100%
yli 10	151	8%	32	2%	263	15%	143	8%	1 199	67%	1 788	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 767,9 ; dof= 16.

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

Cross: Kuinka monen eri terveydenhuollon ammattilaisen puoleen käännyit (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) diagnoosin löytämiseksi? / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

KUINKA MONEN ERI TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISEN PUOLEEN KÄÄNNYIT (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI) DIAGNOOSIN LÖYTÄMISEKSI?	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1 299	100%
2–4	691	15%	127	3%	458	10%	1 815	40%	1 452	32%	4 543	100%
5–7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2 018	100%
8–10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
yli 10	163	9%	13	1%	304	17%	337	19%	956	54%	1 773	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 585,4 ; dof= 16.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …psykologista tukea

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	643	11%	653	11%	567	9%	1 812	30%	2 323	39%	5 998	100%
Ei	276	6%	300	7%	376	9%	1 338	30%	2 125	48%	4 415	100%
TOTAL	**919**	**9%**	**953**	**9%**	**943**	**9%**	**3 150**	**30%**	**4 448**	**43%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 4.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 519	25%	268	4%	902	15%	951	16%	2 358	39%	5 998	100%
Ei	550	12%	120	3%	547	12%	668	15%	2 530	57%	4 415	100%
TOTAL	**2 069**	**20%**	**388**	**4%**	**1 449**	**14%**	**1 619**	**16%**	**4 888**	**47%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 421,9 ; dof= 4.

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	974	16%	168	3%	727	12%	2 067	34%	2 062	34%	5 998	100%
Ei	431	10%	75	2%	505	11%	1 477	33%	1 927	44%	4 415	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 151,1 ; dof= 4.

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

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / …psykologista tukea

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	**1 950**	**100%**
KYLLÄ, useita kertoja	321	7%	329	7%	533	12%	1 117	25%	2 220	49%	**4 520**	**100%**
EN	433	11%	443	11%	262	7%	1 447	36%	1 431	36%	**4 016**	**100%**
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 314,6 ; dof= 8.

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	**1 950**	**100%**
KYLLÄ, useita kertoja	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2 712	60%	**4 520**	**100%**
EN	1 078	27%	197	5%	500	12%	860	21%	1 381	34%	**4 016**	**100%**
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 758,6 ; dof= 8.

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

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	269	14%	48	2%	220	11%	699	36%	696	36%	1 932	100%
KYLLÄ, useita kertoja	448	10%	63	1%	582	13%	1 259	28%	2 129	48%	4 481	100%
EN	688	17%	132	3%	430	11%	1 586	40%	1 164	29%	4 000	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 400,0 ; dof= 8.

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / …psykologista tukea

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1 246	100%
KYLLÄ, useita kertoja	338	7%	356	7%	565	11%	1 135	23%	2 540	51%	4 934	100%
EN	471	11%	485	11%	259	6%	1 646	38%	1 445	34%	4 306	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 512,9 ; dof= 8.

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	253	20%	48	4%	203	16%	212	17%	530	43%	1 246	100%
KYLLÄ, useita kertoja	567	11%	108	2%	693	14%	503	10%	3 063	62%	4 934	100%
EN	1 263	29%	235	5%	567	13%	912	21%	1 329	31%	4 306	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 105,3 ; dof= 8.

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	440	36%	1 232	100%
KYLLÄ, useita kertoja	433	9%	67	1%	618	13%	1 381	28%	2 401	49%	4 900	100%
EN	797	19%	144	3%	473	11%	1 719	40%	1 148	27%	4 281	100%
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 600,7 ; dof= 8.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … psykologista tukea

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.	…PSYKOLOGISTA TUKEA											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
KYLLÄ, useita kertoja	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
EN	332	12%	342	12%	161	6%	1 092	39%	858	31%	2 785	100%
TOTAL	**922**	**9%**	**955**	**9%**	**952**	**9%**	**3 165**	**30%**	**4 492**	**43%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne.

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.	…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1 234	46%	2 683	100%
KYLLÄ, useita kertoja	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2 909	58%	5 018	100%
EN	876	31%	158	6%	324	12%	648	23%	779	28%	2 785	100%
TOTAL	**2 083**	**20%**	**391**	**4%**	**1 463**	**14%**	**1 627**	**16%**	**4 922**	**47%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 866,1 ; dof= 8.

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / … taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut

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.	…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT											
	KYLLÄ, JA RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		KYLLÄ, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		KYLLÄ, MUTTA EI RIITTÄVÄSTI TARPEISIINI		EI, MUTTA EN TARVITSE/TARVINNUT SITÄ		EI, MUTTA TARVITSEN/TARVITSIN SITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	**2 669**	**100%**
KYLLÄ, useita kertoja	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	**4 972**	**100%**
EN	540	19%	103	4%	293	11%	1 143	41%	693	25%	**2 772**	**100%**
TOTAL	**1 405**	**13%**	**243**	**2%**	**1 232**	**12%**	**3 544**	**34%**	**3 989**	**38%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 436,6 ; dof= 8.

Chapter 13.

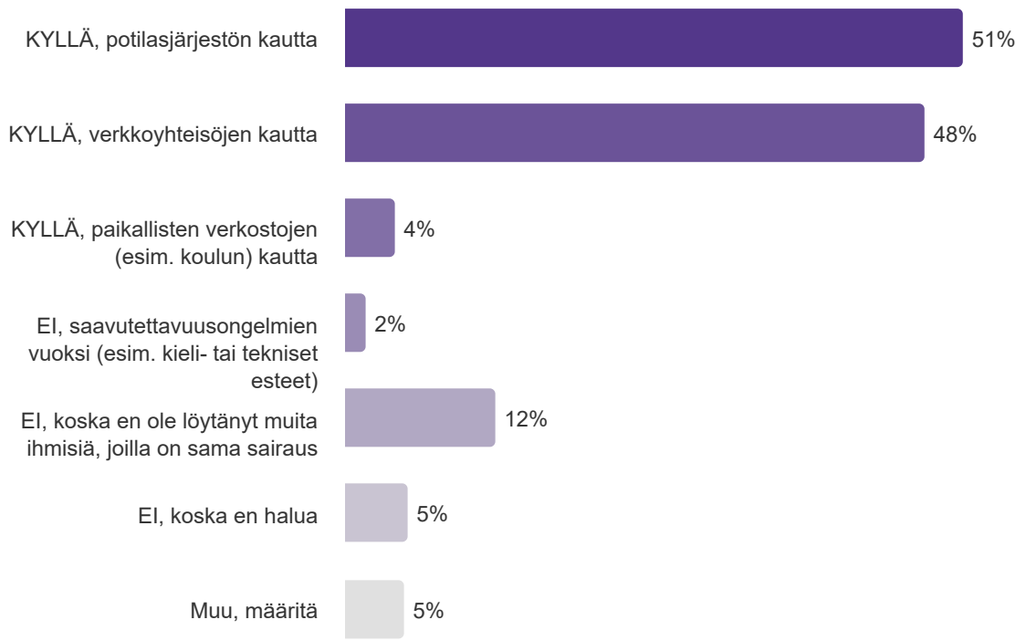
Support

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

Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	N
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	5 326
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	4 992
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	436
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	190
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	1 310
EI, koska en halua	547
Muu, määritä	514
TOTAL	**10 486**

Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?



Respondents could choose several items

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

Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	0,5	4 097	3,7	3 923	4,1	2 416	3,6	4 165	5,0	3 558
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	0,3	3 852	3,9	3 657	4,0	2 100	4,0	3 887	4,9	3 213
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	7,6	96
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	0,6	923	2,6	811	3,1	468	3,9	848	4,4	664
EI, koska en halua	1,0	368	2,9	339	2,9	222	2,4	361	3,9	299
Muu, määritä	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,6 ; Fisher= 0,8.
Inter variance= 38,6. Intra variance= 48,2.

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

Cross: Oletko... / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJEST… KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUU… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
OLETKO...	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Potilas	3 481	51%	3 358	50%	240	4%	96	1%	791	12%	356	5%	338	5%	**6 772**	
Entinen tai toipuva potilas (esim. syövästä selvinnyt)	108	44%	94	38%	13	5%	5	2%	39	16%	35	14%	11	4%	**247**	
Harvinaista sairautta sairastavan henkilön vanhempi	1 560	51%	1 416	46%	160	5%	74	2%	410	13%	121	4%	136	4%	**3 078**	
Harvinaisen sairauden kanssa elävän potilaan isovanhempi	22	55%	18	45%	5	13%	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	**40**	
Harvinaisen sairauden kanssa elävän potilaan puoliso	81	44%	56	30%	9	5%	8	4%	37	20%	16	9%	11	6%	**186**	
Harvinaisen sairauden kanssa elävän potilaan setä/eno/täti	15	65%	7	30%	3	13%	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	**23**	
Harvinaista sairautta sairastavan henkilön sisarus	25	52%	16	33%	1	2%	2	4%	2	4%	6	13%	5	10%	**48**	
Muu, määritä	34	37%	27	29%	5	5%	4	4%	23	25%	9	10%	13	14%	**92**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208,5 ; dof= 42.

Respondents can be:

- **patients themselves** (directly affected by the rare disease, or recovering from the rare disease).

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

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

Cross: Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 135	56%	998	49%	113	6%	41	2%	235	11%	65	3%	84	4%	**2 045**	
2 to less that 10 years old	478	52%	419	45%	45	5%	30	3%	121	13%	45	5%	50	5%	**925**	
10 to less than 20 years old	477	50%	515	54%	52	5%	11	1%	104	11%	49	5%	48	5%	**952**	
20 to less than 30 years old	471	48%	505	52%	36	4%	7	1%	116	12%	66	7%	48	5%	**978**	
30 to less than 50 years old	1 228	52%	1 167	50%	76	3%	30	1%	270	11%	101	4%	115	5%	**2 353**	
50 years old or more	547	49%	487	44%	31	3%	15	1%	149	13%	66	6%	68	6%	**1 107**	
TOTAL	**4 336**	**52%**	**4 091**	**49%**	**353**	**4%**	**134**	**2%**	**995**	**12%**	**392**	**5%**	**413**	**5%**	**8 360**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,4 ; dof= 30.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	**391**	
16–19 v.	1 139	47%	1 128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	**2 420**	
20–23 v.	1 588	54%	1 367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	**2 955**	
Yli 24 v.	1 547	55%	1 429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	**2 827**	
opiskelen yhä	220	45%	252	51%	29	6%	13	3%	65	13%	39	8%	24	5%	**494**	
TOTAL	**4 679**	**51%**	**4 342**	**48%**	**388**	**4%**	**158**	**2%**	**1 120**	**12%**	**450**	**5%**	**465**	**5%**	**9 087**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 67,3 ; dof= 24.

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

Cross: Sukupuolesi: / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUSO… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
SUKUPUOLESI:	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	3 891	49%	3 952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	**7 930**	
Mies	1 111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	**1 807**	
Muu	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	**56**	
TOTAL	**5 030**	**51%**	**4 706**	**48%**	**411**	**4%**	**171**	**2%**	**1 198**	**12%**	**496**	**5%**	**481**	**5%**	**9 793**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 86,4 ; dof= 12.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	**455**	
16–19 v.	1 154	47%	1 144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	**2 464**	
20–23 v.	1 614	53%	1 399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	**3 022**	
Yli 24 v.	1 700	54%	1 598	51%	142	5%	43	1%	350	11%	145	5%	168	5%	**3 145**	
TOTAL	**4 679**	**51%**	**4 342**	**48%**	**388**	**4%**	**158**	**2%**	**1 119**	**12%**	**450**	**5%**	**465**	**5%**	**9 086**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 47,4 ; dof= 18.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	3 714	52%	3 533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	7 125	
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	465	
Muu, määritä	139	41%	140	42%	12	4%	8	2%	58	17%	24	7%	30	9%	337	
TOTAL	**4 032**	**51%**	**3 887**	**49%**	**342**	**4%**	**135**	**2%**	**970**	**12%**	**366**	**5%**	**404**	**5%**	**7 927**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,7 ; dof= 12.

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

Cross: Missä maassa asut? / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJEST… KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUU… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
MISSÄ MAASSA ASUT?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Itävalta	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	**94**	
Belgia	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	**882**	
Bosnia ja Hertsegovina	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	**29**	
Bulgaria	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	**104**	
Kroatia	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	**210**	
Kypros	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	**71**	
Tšekin tasavalta	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	**199**	
Tanska	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	**356**	
Suomi	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	**482**	
Ranska	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	**906**	
Saksa	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	**1 168**	
Kreikka	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	**183**	
Unkari	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	**162**	
Irlanti	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	**105**	
Italia	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	**1 080**	
Latvia	13	19%	25	36%	4	6%	7	10%	26	37%	4	6%	6	9%	**70**	
Luxemburg	45	36%	48	39%	6	5%	1	1%	36	29%	8	6%	5	4%	**124**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 071,6 ; dof= 192.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUSO… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	698	39%	947	53%	63	4%	64	4%	292	16%	92	5%	53	3%	**1 794**	
Group B ('Western Europe')	2 857	56%	2 217	43%	230	5%	70	1%	550	11%	253	5%	235	5%	**5 105**	
Group C ('Northern Europe')	1 632	50%	1 704	52%	130	4%	50	2%	422	13%	177	5%	206	6%	**3 273**	
TOTAL	**5 187**	**51%**	**4 868**	**48%**	**423**	**4%**	**184**	**2%**	**1 264**	**12%**	**522**	**5%**	**494**	**5%**	**10 172**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 222,1 ; dof= 12.

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

Cross: Orphacode associated nomenclature (english) / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJEST… KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUU… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	278	61%	174	38%	10	2%	1	0%	32	7%	30	7%	50	11%	458	
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	169	53%	233	74%	23	7%	7	2%	6	2%	16	5%	17	5%	317	
Sarcoidosis	72	42%	78	46%	6	4%	2	1%	24	14%	13	8%	8	5%	170	
Classical Ehlers-Danlos syndrome	62	45%	88	64%	9	7%	2	1%	8	6%	10	7%	7	5%	137	
Williams syndrome	93	68%	63	46%	9	7%	1	1%	3	2%	2	1%	4	3%	136	
Cystic fibrosis	80	63%	78	61%	10	8%	1	1%	2	2%	10	8%	4	3%	128	
Myasthenia gravis	63	53%	79	66%	2	2%	2	2%	8	7%	1	1%	3	3%	120	
Systemic sclerosis	60	56%	68	64%	3	3%	1	1%	8	7%	5	5%	5	5%	107	
Tuberous sclerosis complex	50	51%	37	38%	3	3%	2	2%	12	12%	7	7%	3	3%	98	
Neurofibromatosis type 1	46	50%	49	53%	7	8%	0	0%	8	9%	8	9%	6	7%	92	
Interstitial cystitis	48	65%	22	30%	2	3%	1	1%	8	11%	3	4%	6	8%	74	
Addison disease	35	48%	43	59%	2	3%	2	3%	6	8%	3	4%	4	5%	73	
22q11.2 deletion syndrome	47	69%	26	38%	2	3%	3	4%	5	7%	1	1%	3	4%	68	
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	33	51%	31	48%	4	6%	0	0%	8	12%	6	9%	4	6%	65	
Perineural cyst	41	65%	41	65%	1	2%	0	0%	5	8%	0	0%	1	2%	63	
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	19	31%	28	45%	2	3%	0	0%	8	13%	13	21%	3	5%	62	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 385,7 ; dof= 888.

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

Cross: Valitse lause, joka kuvaa parhaiten sinun tilannettasi tai hoitamasi henkilön tilannetta: / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

VALITSE LAUSE, JOKA KUVAA PARHAITEN SINUN TILANNETTASI TAI HOITAMASI HENKILÖN TILANNETTA:	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAU													
	KYLLÄ, POTILASJÄRJES… KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEIS… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVU… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOT
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN ja se on VAHVISTETTU asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä (esim. koepala, veri- tai virtsakoe)	4 770	53%	4 356	48%	383	4%	144	2%	991	11%	470	5%	441	5%	**9 048**
Tiedän harvinaisen sairauden, oireyhtymän tai epämuodostuman NIMEN, mutta sitä EI ole vielä vahvistettu asianmukaisilla geneettisillä, kliinisillä, lääketieteellisillä kuvantamis-, molekyyli- tai biokemiallisilla testeillä	356	47%	399	53%	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	**760**
Tiedän vain OSITTAIN harvinaisen sairauden nimen tai siihen liittyvän geenin tai sairauden tyypin	96	31%	118	39%	10	3%	16	5%	89	29%	21	7%	15	5%	**306**
Tiedän, että sairaus on harvinainen, mutta nimeä tai syytä EI OLE TUNNISTETTU	98	28%	111	32%	11	3%	12	3%	133	38%	20	6%	16	5%	**348**
Muu, määritä	6	25%	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	5	21%	**24**
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 416,1 ; dof= 24.

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

Cross: Genetic diseases / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
GENETIC DISEASES	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
Genetic diseases	2 991	55%	2 660	49%	261	5%	98	2%	545	10%	244	4%	301	6%	5 447	
Non Genetic diseases	1 290	49%	1 274	48%	81	3%	40	2%	327	12%	158	6%	105	4%	2 627	
TOTAL	**4 281**	**53%**	**3 934**	**49%**	**342**	**4%**	**138**	**2%**	**872**	**11%**	**402**	**5%**	**406**	**5%**	**8 074**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 50,7 ; dof= 6.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 376	57%	1 196	50%	108	4%	27	1%	186	8%	124	5%	150	6%	**2 407**	
1-9 / 100 000	1 081	54%	1 029	51%	91	5%	29	1%	181	9%	100	5%	98	5%	**1 999**	
1-9 / 1 000 000	246	54%	228	50%	17	4%	11	2%	51	11%	20	4%	23	5%	**459**	
<1 / 1 000 000	397	46%	395	46%	33	4%	21	2%	136	16%	39	5%	40	5%	**856**	
TOTAL	**3 100**	**54%**	**2 848**	**50%**	**249**	**4%**	**88**	**2%**	**554**	**10%**	**283**	**5%**	**311**	**5%**	**5 721**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,0 ; dof= 18.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	3 045	50%	2 656	44%	225	4%	94	2%	836	14%	375	6%	306	5%	**6 103**	
4-7 body parts	1 639	53%	1 517	49%	142	5%	66	2%	349	11%	128	4%	141	5%	**3 081**	
8-11 body parts	476	50%	581	61%	45	5%	23	2%	97	10%	30	3%	43	5%	**951**	
12-15 body parts	135	47%	194	68%	18	6%	5	2%	22	8%	9	3%	20	7%	**286**	
16 body parts or more	31	48%	44	68%	6	9%	2	3%	6	9%	5	8%	4	6%	**65**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166,3 ; dof= 24.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 546	52%	1 329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	**2 957**	
Ei	3 588	51%	3 436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	**7 085**	
En tiedä	192	43%	227	51%	18	4%	13	3%	71	16%	24	5%	31	7%	**444**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,7 ; dof= 12.

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

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELM…	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 489	51%	1 418	48%	149	5%	82	3%	379	13%	108	4%	141	5%	**2 936**	
Ei	3 694	51%	3 431	47%	277	4%	93	1%	874	12%	428	6%	358	5%	**7 236**	
En tiedä	143	46%	143	46%	10	3%	15	5%	57	18%	11	4%	15	5%	**314**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 063	52%	3 046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	**5 940**	
Ei	1 919	51%	1 620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	**3 788**	
En tiedä	344	45%	326	43%	27	4%	13	2%	119	16%	37	5%	49	6%	**758**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,1 ; dof= 12.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 518	50%	3 489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	**7 020**	
Ei	1 558	53%	1 238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	**2 916**	
En tiedä	250	45%	265	48%	31	6%	20	4%	88	16%	25	5%	28	5%	**550**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,0 ; dof= 12.

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

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 391	51%	2 272	49%	199	4%	77	2%	600	13%	207	4%	207	4%	**4 648**	
Ei	2 673	51%	2 442	47%	210	4%	95	2%	617	12%	313	6%	278	5%	**5 251**	
En tiedä	262	45%	278	47%	27	5%	18	3%	93	16%	27	5%	29	5%	**587**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,2 ; dof= 12.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	**222**	
Ei	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	**9 509**	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 8,1 ; dof= 6.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	**396**	
Ei	4 736	52%	4 473	49%	383	4%	148	2%	1 013	11%	469	5%	445	5%	**9 139**	
TOTAL	**4 979**	**52%**	**4 639**	**49%**	**401**	**4%**	**153**	**2%**	**1 046**	**11%**	**488**	**5%**	**461**	**5%**	**9 535**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 14,1 ; dof= 6.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Ei	4 333	51%	4 142	49%	348	4%	143	2%	963	11%	429	5%	354	4%	8 422	
TOTAL	**5 084**	**52%**	**4 718**	**48%**	**412**	**4%**	**157**	**2%**	**1 075**	**11%**	**500**	**5%**	**471**	**5%**	**9 731**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 79,4 ; dof= 6.

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

Cross: Minut tai hoitamani henkilö on lähetetty harvinaiseen sairauteen tai sairausryhmään erikoistuneeseen sairaalayksikköön / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

MINUT TAI HOITAMANI HENKILÖ ON LÄHETETTY HARVINAISEEN SAIRAUTEEN TAI SAIRAUSRYHMÄÄN ERIKOISTUNEESEEN SAIRAALAYKSIKKÖÖN	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 221	54%	2 810	47%	261	4%	103	2%	689	11%	348	6%	296	5%	**5 998**	
Ei	2 071	47%	2 150	49%	170	4%	86	2%	615	14%	197	4%	215	5%	**4 415**	
TOTAL	**5 292**	**51%**	**4 960**	**48%**	**431**	**4%**	**189**	**2%**	**1 304**	**13%**	**545**	**5%**	**511**	**5%**	**10 413**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 6.

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

Cross: …yhdistettiin virheellisesti ainakin yhteen muuhun fyysiseen sairauteen? / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

…YHDISTETTIIN VIRHEELLISESTI AINAKIN YHTEEN MUUHUN FYYSISEEN SAIRAUTEEN?	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	1 019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	**1 950**	
KYLLÄ, useita kertoja	2 209	49%	2 385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	**4 520**	
EN	2 098	52%	1 722	43%	161	4%	67	2%	495	12%	266	7%	225	6%	**4 016**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 12.

Cross: …jätettiin huomiotta, niitä ei otettu vakavasti tai niitä jopa pidettiin psykologisina? / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

…JÄTETTIIN HUOMIOTTA, NIITÄ EI OTETTU VAKAVASTI TAI NIITÄ JOPA PIDETTIIN PSYKOLOGISINA?	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	**1 246**	
KYLLÄ, useita kertoja	**2 419**	**49%**	**2 608**	**53%**	223	5%	100	2%	599	12%	**202**	**4%**	230	5%	**4 934**	
EN	**2 272**	**53%**	**1 802**	**42%**	**159**	**4%**	72	2%	545	13%	**276**	**6%**	225	5%	**4 306**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 98,4 ; dof= 12.

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

Cross: Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

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.	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, kerran	1 389	52%	1 264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	**2 683**	
KYLLÄ, useita kertoja	**2 465**	**49%**	**2 602**	**52%**	224	4%	100	2%	634	13%	**215**	**4%**	233	5%	**5 018**	
EN	**1 472**	**53%**	**1 126**	**40%**	109	4%	48	2%	351	13%	**190**	**7%**	153	5%	**2 785**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,3 ; dof= 12.

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

Cross: Geenitestejä, joilla haettiin geneettisiä muutoksia (kutsutaan myös mutaatioiksi tai varianteiksi) / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

GEENITESTEJÄ, JOILLA HAETTIIN GENEETTISIÄ MUUTOKSIA (KUTSUTAAN MYÖS MUTAATIOIKSI TAI VARIANTEIKSI)	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	**5 490**	
Ei	2 063	49%	2 076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	**4 171**	
En tiedä / en muista	365	44%	340	41%	27	3%	14	2%	131	16%	62	8%	49	6%	**825**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,3 ; dof= 12.

Cross: …terveydenhuollon ammattilaiset olivat haluttomia tai heillä ei ollut riittävästi tietoa? / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

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

…TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISET OLIVAT HALUTTOMIA TAI HEILLÄ EI OLLUT RIITTÄVÄSTI TIETOA?	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 325	47%	1 494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	**2 805**	
Ei	2 930	53%	2 502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	**5 556**	
Ei sovellu	1 071	50%	996	47%	67	3%	39	2%	250	12%	138	6%	121	6%	**2 125**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,1 ; dof= 12.

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

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

Cross: Tietojesi mukaan suoritetut geenitestit kohdistuivat… / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

TIETOJESI MUKAAN SUORITETUT GEENITESTIT KOHDISTUIVAT…	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Vain yhteen geeniin	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	**1 460**	
Useaan geeniin yhtä aikaa (geenipaneelin sekvensointi)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	**1 731**	
Koko DNA:han (koko perimän sekvensointi)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	**880**	
Kaikkiin geeneihin (koko eksomin sekvensointi)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	**567**	
Kasvaimeen (kasvaimen geneettinen profilointi)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	**135**	
Muuhun (epigenomi, RNA jne.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	**117**	
En tiedä	730	48%	670	44%	56	4%	47	3%	184	12%	103	7%	96	6%	**1 511**	
TOTAL	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,5 ; dof= 36.

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

Cross: Tarjottiinko sinulle testien jälkeen perinnöllisyysneuvontaa (esim. tietoa siitä, miten perinnöllinen sairautesi voi vaikuttaa sinuun ja perheeseesi)? / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

TARJOTTIINKO SINULLE TESTIEN JÄLKEEN PERINNÖLLISYYSNEUVON… (ESIM. TIETOA SIITÄ, MITEN PERINNÖLLINEN SAIRAUTESI VOI VAIKUTTAA SINUUN JA PERHEESEESI)?	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, perinnöllisyysneuvojan tai kliinisen perinnöllisyyslääkärin taholta	1 161	54%	1 014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	**2 137**	
KYLLÄ, terveydenhuollon ammattilaisen taholta	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	**1 179**	
EI, minulle ei tarjottu perinnöllisyysneuvontaa	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	**1 770**	
En ole varma / en muista	204	50%	181	45%	15	4%	7	2%	52	13%	29	7%	28	7%	**404**	
TOTAL	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**278**	**5%**	**5 490**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 68,0 ; dof= 18.

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

Cross: Geenitestejä / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJEN KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
GEENITESTEJÄ	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	831	
Ei	2 434	54%	2 094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	4 515	
En tiedä	65	45%	68	48%	4	3%	2	1%	24	17%	8	6%	4	3%	143	
TOTAL	**2 898**	**53%**	**2 576**	**47%**	**254**	**5%**	**122**	**2%**	**704**	**13%**	**235**	**4%**	**277**	**5%**	**5 489**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 27,3 ; dof= 12.

Cross: Muita diagnostisia testejä, kuten kliiniset tutkimukset, lääketieteellinen kuvantaminen (magneettikuva, skannaukset…), koepala, biokemialliset kokeet (veri- tai virtsakokeet…) jne. / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

MUITA DIAGNOSTISIA TESTEJÄ, KUTEN KLIINISET TUTKIMUKSET, LÄÄKETIETEELLINEN KUVANTAMINEN (MAGNEETTIKUVA, SKANNAUKSET…), KOEPALA, BIOKEMIALLISET KOKEET (VERI- TAI VIRTSAKOKEET…) JNE.	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJEST… KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUU… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	698	50%	696	50%	80	6%	32	2%	215	15%	63	4%	62	4%	**1 403**	
Ei	4 029	51%	3 789	48%	320	4%	127	2%	962	12%	414	5%	390	5%	**7 908**	
En tiedä	77	45%	77	45%	2	1%	5	3%	23	14%	13	8%	5	3%	**170**	
TOTAL	**4 804**	**51%**	**4 562**	**48%**	**402**	**4%**	**164**	**2%**	**1 200**	**13%**	**490**	**5%**	**457**	**5%**	**9 481**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,2 ; dof= 12.

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

Cross: Lisäneuvoja harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelta terveydenhuollon ammattilaiselta (henkilökohtaisesti tai virtuaalisesti) / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

LISÄNEUVOJA HARVINAISIIN SAIRAUKSIIN ERIKOISTUNEELTA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISELTA (HENKILÖKOHTAISESTI TAI VIRTUAALISESTI)	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJEST… KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 136	55%	1 099	53%	105	5%	51	2%	245	12%	76	4%	76	4%	**2 083**	
Ei	4 096	50%	3 799	46%	326	4%	130	2%	1 029	13%	453	6%	428	5%	**8 194**	
En tiedä	94	45%	94	45%	5	2%	9	4%	36	17%	18	9%	10	5%	**209**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,0 ; dof= 12.

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

Cross: …psykologista tukea / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	**922**	
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	**955**	
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	**952**	
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	1 625	51%	1 427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	**3 165**	
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	2 207	49%	2 231	50%	192	4%	87	2%	598	13%	177	4%	204	5%	**4 492**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 78,6 ; dof= 24.

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

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?															
	KYLLÄ, POTILASJÄRJESTÖN KAUTTA		KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖJ… KAUTTA		KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA		EI, SAAVUTETTAVUUS… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)		EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS		EI, KOSKA EN HALUA		MUU, MÄÄRITÄ		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	1 215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	**2 083**	
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	**391**	
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	**1 463**	
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	**1 627**	
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	2 353	48%	2 557	52%	207	4%	106	2%	662	13%	170	3%	228	5%	**4 922**	
TOTAL	**5 326**	**51%**	**4 992**	**48%**	**436**	**4%**	**190**	**2%**	**1 310**	**12%**	**547**	**5%**	**514**	**5%**	**10 486**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 206,7 ; dof= 24.

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus?

	OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?							
…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	**KYLLÄ, POTILASJÄRJES… KAUTTA**	**KYLLÄ, VERKKOYHTEISÖ… KAUTTA**	**KYLLÄ, PAIKALLISTEN VERKOSTOJEN (ESIM. KOULUN) KAUTTA**	**EI, SAAVUTETTAVUU… VUOKSI (ESIM. KIELI- TAI TEKNISET ESTEET)**	**EI, KOSKA EN OLE LÖYTÄNYT MUITA IHMISIÄ, JOILLA ON SAMA SAIRAUS**	**EI, KOSKA EN HALUA**	**MUU, MÄÄRITÄ**	**TOTAL**
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
TOTAL	**51%**	**48%**	**4%**	**2%**	**13%**	**5%**	**5%**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 148,2 ; dof= 24.

Chapter 15.

Consequence of being diagnosed

Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

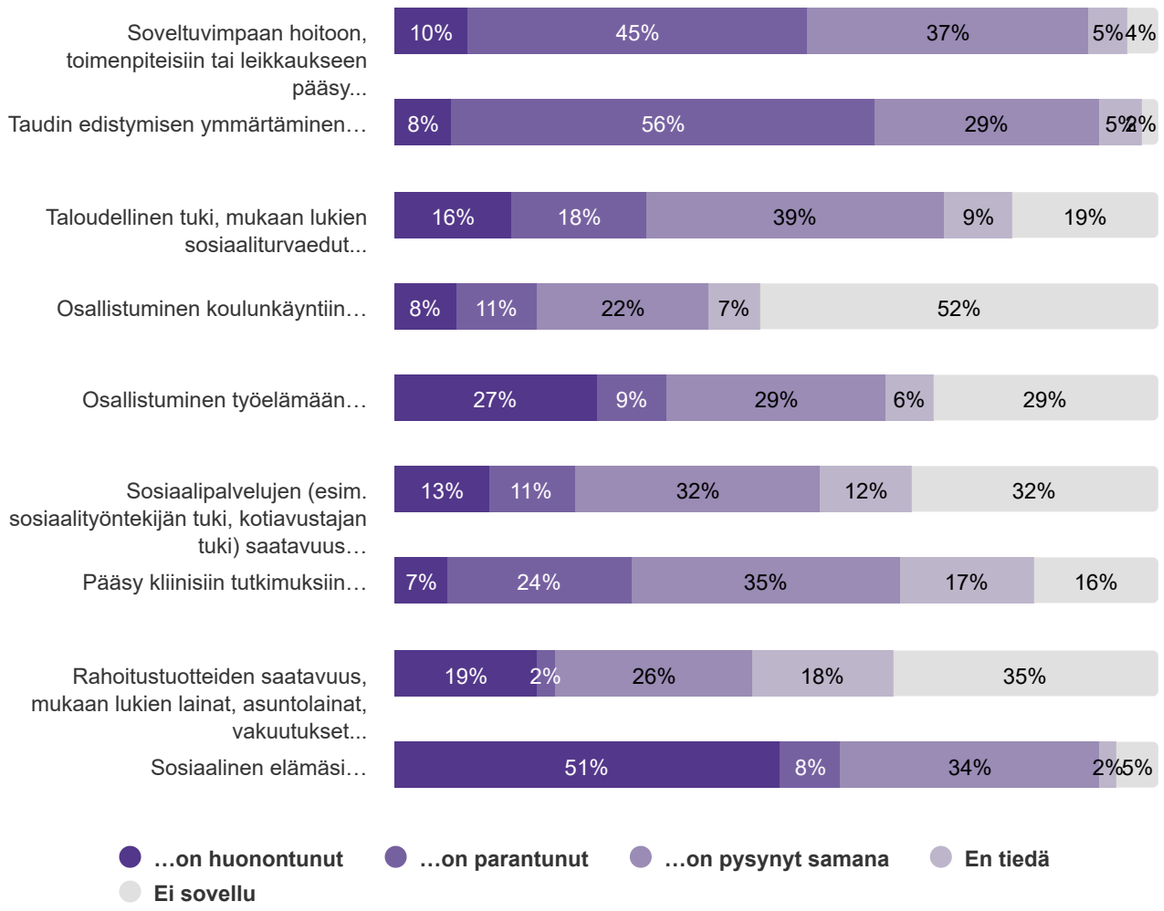
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Combined analysis

	…ON HUONO…	…ON PARANT…	…ON PYSYNYT SAMANA	EN TIEDÄ	EI SOVELLU	TOTAL
Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...	889	4 020	3 316	457	342	**9 024**
Taudin edistymisen ymmärtäminen…	694	4 999	2 644	494	175	**9 006**
Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...	928	1 056	2 345	532	1 126	**5 987**
Osallistuminen koulunkäyntiin…	746	960	2 030	613	4 675	**9 024**
Osallistuminen työelämään…	2 411	818	2 587	551	2 638	**9 005**
Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…	1 134	1 011	2 906	1 066	2 887	**9 004**
Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…	637	2 197	3 173	1 564	1 452	**9 023**
Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...	1 715	200	2 345	1 648	3 114	**9 022**
Sosiaalinen elämäsi…	4 571	708	3 064	183	478	**9 004**

Combined analysis



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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

	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	
Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**	**MEAN**	**N**
…on huonontunut	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
…on parantunut	0,4	3 169	3,9	3 210	4,3	1 897	3,8	3 347	5,2	2 918
…on pysynyt samana	0,5	2 526	3,1	2 293	3,4	1 353	3,3	2 659	4,4	2 285
En tiedä	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Ei sovellu	0,3	239	2,6	184	2,5	110	2,8	251	4,4	195

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 0,9.
Inter variance= 41,0. Intra variance= 44,2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Taudin edistymisen ymmärtäminen…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…on huonontunut	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
…on parantunut	0,4	3 948	3,7	3 847	4,0	2 305	3,7	4 177	4,9	3 616
…on pysynyt samana	0,7	1 979	3,4	1 825	3,6	1 063	3,3	2 052	4,8	1 764
En tiedä	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Ei sovellu	−0,1	118	1,0	97	1,7	61	2,8	121	2,8	91

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Fisher= 1,0.
Inter variance= 44,6. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…on huonontunut	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
…on parantunut	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
…on pysynyt samana	0,7	1 817	4,6	1 731	5,1	999	4,7	1 886	6,3	1 610
En tiedä	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Ei sovellu	0,4	816	3,7	800	3,9	448	3,2	878	4,8	746

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Inter variance= 27,2. Intra variance= 60,8.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Osallistuminen koulunkäyntiin…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…on huonontunut	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
…on parantunut	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
…on pysynyt samana	0,5	1 558	3,1	1 421	3,1	871	3,5	1 624	4,8	1 410
En tiedä	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Ei sovellu	0,5	3 587	4,0	3 462	4,5	1 993	4,1	3 770	5,2	3 212

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Fisher= 1,3.
Inter variance= 57,0. Intra variance= 44,2.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Osallistuminen työelämään…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…on huonontunut	0,2	1 901	3,5	1 793	3,6	1 004	3,4	1 989	4,5	1 642
…on parantunut	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
…on pysynyt samana	0,6	2 006	3,5	1 858	3,4	1 122	3,6	2 091	4,9	1 840
En tiedä	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Ei sovellu	0,5	1 945	3,5	1 874	4,3	1 125	3,6	2 078	4,7	1 771

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Fisher= 0,9.
Inter variance= 37,7. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…on huonontunut	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
…on parantunut	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
…on pysynyt samana	0,6	2 281	3,6	2 105	3,9	1 211	4,2	2 392	5,4	2 051
En tiedä	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Ei sovellu	0,5	2 162	3,6	2 100	3,6	1 261	3,1	2 295	4,4	1 979

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Fisher= 1,4.
Inter variance= 61,4. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…on huonontunut	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
…on parantunut	0,1	1 727	4,0	1 692	4,2	1 047	3,8	1 834	5,6	1 599
…on pysynyt samana	0,6	2 474	3,5	2 327	3,7	1 315	3,7	2 577	4,7	2 234
En tiedä	0,4	1 157	3,2	1 077	3,2	619	3,4	1 214	4,0	1 007
Ei sovellu	1,1	1 065	3,1	1 018	3,9	638	3,3	1 138	4,3	952

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Fisher= 4,4.
Inter variance= 193,2. Intra variance= 44,1.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…on huonontunut	0,4	1 317	4,0	1 261	4,7	725	4,1	1 377	5,7	1 179
…on parantunut	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
…on pysynyt samana	0,6	1 844	3,7	1 701	4,1	967	4,0	1 910	5,3	1 625
En tiedä	0,5	1 239	3,2	1 152	3,2	723	3,0	1 316	4,0	1 102
Ei sovellu	0,4	2 322	3,3	2 248	3,3	1 327	3,3	2 486	4,2	2 126

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Fisher= 0,4.
Inter variance= 15,9. Intra variance= 44,3.

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

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Sosiaalinen elämäsi…	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N	MEAN	N
…on huonontunut	0,4	3 556	3,4	3 342	3,4	1 898	3,2	3 728	4,1	3 126
…on parantunut	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
…on pysynyt samana	0,7	2 320	3,7	2 209	4,2	1 350	4,0	2 454	5,5	2 156
En tiedä	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Ei sovellu	−0,4	321	1,7	297	1,9	186	1,9	354	3,0	288

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Fisher= 2,3.
Inter variance= 101,9. Intra variance= 44,3.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	603	10%	2 638	44%	2 267	38%	299	5%	216	4%	**6 023**	**100%**
Mies	250	10%	1 220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	**2 624**	**100%**
Muu	11	13%	29	35%	30	37%	6	7%	6	7%	**82**	**100%**
TOTAL	**864**	**10%**	**3 887**	**45%**	**3 214**	**37%**	**435**	**5%**	**329**	**4%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 14,5 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	474	8%	3 250	54%	1 850	31%	346	6%	103	2%	**6 023**	**100%**
Mies	189	7%	1 572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	**2 624**	**100%**
Muu	7	9%	35	43%	32	39%	4	5%	4	5%	**82**	**100%**
TOTAL	**670**	**8%**	**4 857**	**56%**	**2 564**	**29%**	**474**	**5%**	**164**	**2%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,4 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	748	16%	828	18%	1 846	39%	438	9%	839	18%	4 699	100%
Mies	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	1 199	100%
Muu	7	21%	4	12%	13	38%	4	12%	6	18%	34	100%
TOTAL	**920**	**16%**	**1 045**	**18%**	**2 320**	**39%**	**527**	**9%**	**1 120**	**19%**	**5 932**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,1 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Osallistuminen koulunkäyntiin…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	475	8%	497	8%	1 241	21%	416	7%	3 394	56%	6 023	100%
Mies	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1 172	45%	2 624	100%
Muu	14	17%	13	16%	24	29%	6	7%	25	30%	82	100%
TOTAL	**718**	**8%**	**897**	**10%**	**1 942**	**22%**	**581**	**7%**	**4 591**	**53%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 168,2 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Osallistuminen työelämään…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	1 711	28%	552	9%	1 691	28%	332	6%	1 737	29%	6 023	100%
Mies	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	2 623	100%
Muu	20	24%	4	5%	20	24%	12	15%	26	32%	82	100%
TOTAL	**2 342**	**27%**	**795**	**9%**	**2 515**	**29%**	**514**	**6%**	**2 562**	**29%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,9 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	777	13%	619	10%	1 946	32%	749	12%	1 932	32%	6 023	100%
Mies	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	2 623	100%
Muu	15	18%	8	10%	29	35%	10	12%	20	24%	82	100%
TOTAL	**1 091**	**13%**	**977**	**11%**	**2 812**	**32%**	**1 019**	**12%**	**2 829**	**32%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 34,0 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	449	7%	1 397	23%	2 106	35%	1 108	18%	963	16%	**6 023**	**100%**
Mies	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	**2 624**	**100%**
Muu	4	5%	18	22%	30	37%	17	21%	13	16%	**82**	**100%**
TOTAL	**620**	**7%**	**2 122**	**24%**	**3 066**	**35%**	**1 514**	**17%**	**1 407**	**16%**	**8 729**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,8 ; dof= 8.

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	1 207	20%	108	2%	1 541	26%	1 113	18%	2 054	34%	**6 023**	**100%**
Mies	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	**2 623**	**100%**
Muu	22	27%	0	0%	12	15%	27	33%	21	26%	**82**	**100%**
TOTAL	**1 667**	**19%**	**189**	**2%**	**2 275**	**26%**	**1 575**	**18%**	**3 022**	**35%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 53,9 ; dof= 8.

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

Cross: Gender of the person affected by the rare disease / Sosiaalinen elämäsi…

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nainen	3 194	53%	444	7%	2 004	33%	110	2%	271	4%	**6 023**	**100%**
Mies	1 200	46%	238	9%	942	36%	59	2%	184	7%	**2 623**	**100%**
Muu	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	9	11%	**82**	**100%**
TOTAL	**4 437**	**51%**	**685**	**8%**	**2 970**	**34%**	**172**	**2%**	**464**	**5%**	**8 728**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	59	14%	183	44%	130	31%	25	6%	16	4%	**413**	**100%**
16–19 v.	260	11%	961	42%	840	37%	147	6%	75	3%	**2 283**	**100%**
20–23 v.	257	9%	1 271	45%	1 070	38%	109	4%	117	4%	**2 824**	**100%**
Yli 24 v.	261	9%	1 314	45%	1 072	37%	140	5%	116	4%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**837**	**10%**	**3 729**	**44%**	**3 112**	**37%**	**421**	**5%**	**324**	**4%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,4 ; dof= 12.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	**413**	**100%**
16–19 v.	216	9%	1 179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	**2 283**	**100%**
20–23 v.	203	7%	1 570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	**2 824**	**100%**
Yli 24 v.	189	7%	1 731	60%	780	27%	149	5%	54	2%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**648**	**8%**	**4 685**	**56%**	**2 464**	**29%**	**465**	**6%**	**161**	**2%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 52,6 ; dof= 12.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	**219**	**100%**
16–19 v.	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	**1 635**	**100%**
20–23 v.	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	**1 887**	**100%**
Yli 24 v.	278	15%	364	19%	743	39%	155	8%	349	18%	**1 889**	**100%**
TOTAL	**871**	**15%**	**990**	**18%**	**2 192**	**39%**	**505**	**9%**	**1 072**	**19%**	**5 630**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 23,6 ; dof= 12.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Osallistuminen koulunkäyntiin…

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	54	13%	62	15%	91	22%	40	10%	166	40%	413	100%
16–19 v.	174	8%	200	9%	435	19%	197	9%	1 277	56%	2 283	100%
20–23 v.	226	8%	283	10%	628	22%	161	6%	1 526	54%	2 824	100%
Yli 24 v.	250	9%	339	12%	735	25%	159	5%	1 420	49%	2 903	100%
TOTAL	**704**	**8%**	**884**	**10%**	**1 889**	**22%**	**557**	**7%**	**4 389**	**52%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,2 ; dof= 12.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Osallistuminen työelämään…

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	117	28%	22	5%	98	24%	37	9%	139	34%	413	100%
16–19 v.	673	29%	185	8%	598	26%	153	7%	674	30%	2 283	100%
20–23 v.	696	25%	262	9%	833	29%	141	5%	892	32%	2 824	100%
Yli 24 v.	763	26%	300	10%	905	31%	169	6%	766	26%	2 903	100%
TOTAL	**2 249**	**27%**	**769**	**9%**	**2 434**	**29%**	**500**	**6%**	**2 471**	**29%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69,7 ; dof= 12.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	65	16%	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
16–19 v.	341	15%	221	10%	690	30%	315	14%	716	31%	2 283	100%
20–23 v.	316	11%	299	11%	929	33%	289	10%	991	35%	2 824	100%
Yli 24 v.	331	11%	370	13%	967	33%	331	11%	904	31%	2 903	100%
TOTAL	**1 053**	**13%**	**943**	**11%**	**2 719**	**32%**	**981**	**12%**	**2 727**	**32%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,1 ; dof= 12.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
16–19 v.	196	9%	520	23%	768	34%	449	20%	350	15%	2 283	100%
20–23 v.	158	6%	653	23%	1 029	36%	454	16%	530	19%	2 824	100%
Yli 24 v.	210	7%	759	26%	1 023	35%	495	17%	416	14%	2 903	100%
TOTAL	**596**	**7%**	**2 044**	**24%**	**2 952**	**35%**	**1 471**	**17%**	**1 360**	**16%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,4 ; dof= 12.

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

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	**413**	**100%**
16–19 v.	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	**2 283**	**100%**
20–23 v.	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1 016	36%	**2 824**	**100%**
Yli 24 v.	554	19%	73	3%	807	28%	517	18%	952	33%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**1 600**	**19%**	**181**	**2%**	**2 202**	**26%**	**1 523**	**18%**	**2 917**	**35%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,1 ; dof= 12.

Cross: Minkä ikäisenä lopetitte täysipäiväisen opiskelun? / Sosiaalinen elämäsi…

MINKÄ IKÄISENÄ LOPETITTE TÄYSIPÄIVÄISEN OPISKELUN?	SOSIAALINEN ELÄMÄSI...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 v. tai nuorempi	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	**413**	**100%**
16–19 v.	1 235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	**2 283**	**100%**
20–23 v.	1 369	48%	210	7%	1 024	36%	44	2%	177	6%	**2 824**	**100%**
Yli 24 v.	1 431	49%	254	9%	995	34%	72	2%	151	5%	**2 903**	**100%**
TOTAL	**4 263**	**51%**	**657**	**8%**	**2 877**	**34%**	**169**	**2%**	**457**	**5%**	**8 423**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,8 ; dof= 12.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	649	10%	2 955	45%	2 456	37%	325	5%	249	4%	**6 634**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	**420**	**100%**
Muu, määritä	40	14%	121	41%	93	32%	22	7%	19	6%	**295**	**100%**
TOTAL	**745**	**10%**	**3 230**	**44%**	**2 708**	**37%**	**375**	**5%**	**291**	**4%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,6 ; dof= 8.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	482	7%	3 757	57%	1 921	29%	352	5%	122	2%	**6 634**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	**420**	**100%**
Muu, määritä	40	14%	142	48%	76	26%	31	11%	6	2%	**295**	**100%**
TOTAL	**574**	**8%**	**4 099**	**56%**	**2 120**	**29%**	**417**	**6%**	**139**	**2%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 55,6 ; dof= 8.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	664	15%	775	18%	1 718	39%	392	9%	839	19%	4 388	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	277	100%
Muu, määritä	36	17%	24	11%	77	36%	30	14%	47	22%	214	100%
TOTAL	**768**	**16%**	**844**	**17%**	**1 884**	**39%**	**453**	**9%**	**930**	**19%**	**4 879**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,9 ; dof= 8.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Osallistuminen koulunkäyntiin…

	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	548	8%	701	11%	1 543	23%	436	7%	3 406	51%	6 634	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	420	100%
Muu, määritä	23	8%	29	10%	47	16%	30	10%	166	56%	295	100%
TOTAL	**628**	**9%**	**784**	**11%**	**1 679**	**23%**	**511**	**7%**	**3 747**	**51%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,8 ; dof= 8.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Osallistuminen työelämään…

	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	1 749	26%	630	9%	1 963	30%	395	6%	1 897	29%	6 634	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	420	100%
Muu, määritä	95	32%	25	8%	53	18%	27	9%	95	32%	295	100%
TOTAL	**1 968**	**27%**	**688**	**9%**	**2 129**	**29%**	**457**	**6%**	**2 107**	**29%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 29,5 ; dof= 8.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	819	12%	758	11%	2 225	34%	773	12%	2 059	31%	6 634	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	420	100%
Muu, määritä	47	16%	34	12%	78	26%	40	14%	96	33%	295	100%
TOTAL	**938**	**13%**	**844**	**11%**	**2 439**	**33%**	**868**	**12%**	**2 260**	**31%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,7 ; dof= 8.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	482	7%	1 727	26%	2 437	37%	1 154	17%	834	13%	6 634	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	43	10%	85	20%	144	34%	83	20%	65	15%	420	100%
Muu, määritä	19	6%	59	20%	81	27%	70	24%	66	22%	295	100%
TOTAL	**544**	**7%**	**1 871**	**25%**	**2 662**	**36%**	**1 307**	**18%**	**965**	**13%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 51,0 ; dof= 8.

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	1 195	18%	152	2%	1 838	28%	1 237	19%	2 212	33%	6 634	100%
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	100	24%	13	3%	115	27%	76	18%	116	28%	420	100%
Muu, määritä	52	18%	1	0%	56	19%	68	23%	118	40%	295	100%
TOTAL	**1 347**	**18%**	**166**	**2%**	**2 009**	**27%**	**1 381**	**19%**	**2 446**	**33%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,4 ; dof= 8.

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

Cross: Miten kuvailisit itseäsi parhaiten? / Sosiaalinen elämäsi…

	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
MITEN KUVAILISIT ITSEÄSI PARHAITEN?	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kuulun asuinmaani etniseen enemmistöön	3 337	50%	528	8%	2 278	34%	134	2%	357	5%	**6 634**	**100%**
Kuulun asuinmaani etniseen vähemmistöön	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	**420**	**100%**
Muu, määritä	163	55%	17	6%	86	29%	6	2%	23	8%	**295**	**100%**
TOTAL	**3 750**	**51%**	**573**	**8%**	**2 479**	**34%**	**151**	**2%**	**396**	**5%**	**7 349**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,5 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	173	12%	618	42%	547	37%	79	5%	51	3%	**1 468**	**100%**
Group B ('Western Europe')	454	10%	2 100	46%	1 701	37%	195	4%	165	4%	**4 615**	**100%**
Group C ('Northern Europe')	259	9%	1 247	44%	1 044	37%	179	6%	123	4%	**2 852**	**100%**
TOTAL	**886**	**10%**	**3 965**	**44%**	**3 292**	**37%**	**453**	**5%**	**339**	**4%**	**8 935**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,6 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	207	14%	666	46%	435	30%	120	8%	34	2%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	302	7%	2 732	59%	1 307	28%	206	4%	66	1%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	179	6%	1 557	55%	879	31%	163	6%	71	2%	2 849	100%
TOTAL	**688**	**8%**	**4 955**	**56%**	**2 621**	**29%**	**489**	**5%**	**171**	**2%**	**8 924**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 177,0 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	22%	110	16%	307	46%	49	7%	62	9%	674	100%
Group B ('Western Europe')	464	15%	611	19%	1 227	39%	254	8%	617	19%	3 173	100%
Group C ('Northern Europe')	314	15%	322	15%	783	38%	227	11%	439	21%	2 085	100%
TOTAL	**924**	**16%**	**1 043**	**18%**	**2 317**	**39%**	**530**	**9%**	**1 118**	**19%**	**5 932**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,3 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Osallistuminen koulunkäyntiin…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	175	12%	224	15%	422	29%	137	9%	510	35%	1 468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1 072	23%	279	6%	2 405	52%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	176	6%	254	9%	522	18%	190	7%	1 710	60%	2 852	100%
TOTAL	**740**	**8%**	**948**	**11%**	**2 016**	**23%**	**606**	**7%**	**4 625**	**52%**	**8 935**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,3 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Osallistuminen työelämään…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	433	30%	118	8%	456	31%	151	10%	304	21%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	1 386	30%	440	10%	1 423	31%	216	5%	1 148	25%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	569	20%	256	9%	690	24%	180	6%	1 153	40%	2 848	100%
TOTAL	**2 388**	**27%**	**814**	**9%**	**2 569**	**29%**	**547**	**6%**	**2 605**	**29%**	**8 923**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 352,0 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	243	17%	145	10%	590	40%	175	12%	308	21%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	566	12%	505	11%	1 509	33%	519	11%	1 514	33%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	315	11%	349	12%	777	27%	367	13%	1 040	37%	2 848	100%
TOTAL	**1 124**	**13%**	**999**	**11%**	**2 876**	**32%**	**1 061**	**12%**	**2 862**	**32%**	**8 922**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 159,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	146	10%	315	21%	643	44%	206	14%	157	11%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	299	6%	1 165	25%	1 511	33%	775	17%	865	19%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	571	20%	405	14%	2 852	100%
TOTAL	**632**	**7%**	**2 181**	**24%**	**3 142**	**35%**	**1 552**	**17%**	**1 427**	**16%**	**8 934**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,4 ; dof= 8.

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

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	295	20%	46	3%	521	36%	271	18%	334	23%	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	816	18%	92	2%	1 221	26%	835	18%	1 651	36%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	576	20%	58	2%	587	21%	531	19%	1 099	39%	2 851	100%
TOTAL	**1 687**	**19%**	**196**	**2%**	**2 329**	**26%**	**1 637**	**18%**	**3 084**	**35%**	**8 933**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 172,2 ; dof= 8.

Cross: Typology of countries based on size and welfare / Sosiaalinen elämäsi…

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SOSIAALINEN ELÄMÄSI...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	796	54%	109	7%	464	32%	28	2%	64	4%	1 461	100%
Group B ('Western Europe')	2 309	50%	394	9%	1 615	35%	82	2%	213	5%	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	1 420	50%	197	7%	961	34%	72	3%	198	7%	2 848	100%
TOTAL	**4 525**	**51%**	**700**	**8%**	**3 040**	**34%**	**182**	**2%**	**475**	**5%**	**8 922**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 40,7 ; dof= 8.

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

Cross: Genetic diseases / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	517	10%	2 337	45%	1 918	37%	250	5%	210	4%	**5 232**	**100%**
Non Genetic diseases	232	9%	1 188	47%	901	36%	126	5%	87	3%	**2 534**	**100%**
TOTAL	**749**	**10%**	**3 525**	**45%**	**2 819**	**36%**	**376**	**5%**	**297**	**4%**	**7 766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 5,0 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	387	7%	3 015	58%	1 453	28%	248	5%	116	2%	**5 219**	**100%**
Non Genetic diseases	193	8%	1 374	54%	783	31%	145	6%	37	1%	**2 532**	**100%**
TOTAL	**580**	**7%**	**4 389**	**57%**	**2 236**	**29%**	**393**	**5%**	**153**	**2%**	**7 751**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 17,6 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	458	16%	560	19%	1 139	39%	243	8%	501	17%	2 901	100%
Non Genetic diseases	315	15%	351	16%	823	38%	202	9%	469	22%	2 160	100%
TOTAL	**773**	**15%**	**911**	**18%**	**1 962**	**39%**	**445**	**9%**	**970**	**19%**	**5 061**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 22,1 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Osallistuminen koulunkäyntiin…

	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	474	9%	722	14%	1 434	27%	342	7%	2 260	43%	5 232	100%
Non Genetic diseases	175	7%	127	5%	327	13%	156	6%	1 749	69%	2 534	100%
TOTAL	**649**	**8%**	**849**	**11%**	**1 761**	**23%**	**498**	**6%**	**4 009**	**52%**	**7 766**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 509,4 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Osallistuminen työelämään…

	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	1 282	25%	484	9%	1 606	31%	328	6%	1 518	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	788	31%	225	9%	619	24%	127	5%	773	31%	2 532	100%
TOTAL	2 070	27%	709	9%	2 225	29%	455	6%	2 291	30%	7 750	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 57,4 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	628	12%	691	13%	1 795	34%	577	11%	1 527	29%	5 218	100%
Non Genetic diseases	334	13%	190	8%	705	28%	318	13%	984	39%	2 531	100%
TOTAL	962	12%	881	11%	2 500	32%	895	12%	2 511	32%	7 749	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 125,8 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	1 367	26%	1 863	36%	853	16%	789	15%	5 232	100%
Non Genetic diseases	173	7%	576	23%	889	35%	453	18%	442	17%	2 533	100%
TOTAL	**533**	**7%**	**1 943**	**25%**	**2 752**	**35%**	**1 306**	**17%**	**1 231**	**16%**	**7 765**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 16,5 ; dof= 4.

Cross: Genetic diseases / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	138	3%	1 486	28%	942	18%	1 676	32%	5 231	100%
Non Genetic diseases	485	19%	38	2%	538	21%	442	17%	1 030	41%	2 533	100%
TOTAL	**1 474**	**19%**	**176**	**2%**	**2 024**	**26%**	**1 384**	**18%**	**2 706**	**35%**	**7 764**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,1 ; dof= 4.

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

Cross: Genetic diseases / Sosiaalinen elämäsi…

	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
GENETIC DISEASES	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	2 429	47%	452	9%	1 915	37%	109	2%	313	6%	5 218	100%
Non Genetic diseases	1 481	59%	159	6%	747	30%	46	2%	98	4%	2 531	100%
TOTAL	**3 910**	**50%**	**611**	**8%**	**2 662**	**34%**	**155**	**2%**	**411**	**5%**	**7 749**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 101,4 ; dof= 4.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	1 125	48%	801	34%	124	5%	75	3%	2 353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	825	42%	757	39%	86	4%	86	4%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	50	11%	207	46%	156	35%	17	4%	19	4%	449	100%
<1 / 1 000 000	85	11%	311	39%	328	41%	34	4%	39	5%	797	100%
TOTAL	**559**	**10%**	**2 468**	**44%**	**2 042**	**37%**	**261**	**5%**	**219**	**4%**	**5 549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 35,8 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	154	7%	1 400	60%	645	27%	115	5%	36	2%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	147	8%	1 081	55%	570	29%	102	5%	49	3%	**1 949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	30	7%	247	55%	140	31%	23	5%	9	2%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	80	10%	395	50%	256	32%	43	5%	21	3%	**795**	**100%**
TOTAL	**411**	**7%**	**3 123**	**56%**	**1 611**	**29%**	**283**	**5%**	**115**	**2%**	**5 543**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 33,6 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	244	14%	323	18%	680	39%	169	10%	332	19%	**1 748**	**100%**
1-9 / 100 000	205	16%	245	19%	496	38%	110	8%	250	19%	**1 306**	**100%**
1-9 / 1 000 000	47	18%	48	19%	95	37%	25	10%	42	16%	**257**	**100%**
<1 / 1 000 000	76	16%	83	18%	185	40%	32	7%	86	19%	**462**	**100%**
TOTAL	**572**	**15%**	**699**	**19%**	**1 456**	**39%**	**336**	**9%**	**710**	**19%**	**3 773**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,7 ; Chi2= 9,5 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Osallistuminen koulunkäyntiin…

	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	190	8%	227	10%	472	20%	166	7%	1 298	55%	2 353	100%
1-9 / 100 000	141	7%	184	9%	443	23%	112	6%	1 070	55%	1 950	100%
1-9 / 1 000 000	47	10%	65	14%	106	24%	26	6%	205	46%	449	100%
<1 / 1 000 000	68	9%	89	11%	218	27%	51	6%	371	47%	797	100%
TOTAL	**446**	**8%**	**565**	**10%**	**1 239**	**22%**	**355**	**6%**	**2 944**	**53%**	**5 549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,0 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Osallistuminen työelämään…

	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	602	26%	216	9%	685	29%	135	6%	712	30%	2 350	100%
1-9 / 100 000	503	26%	178	9%	559	29%	118	6%	590	30%	1 948	100%
1-9 / 1 000 000	114	25%	42	9%	139	31%	29	6%	125	28%	449	100%
<1 / 1 000 000	204	26%	58	7%	211	27%	42	5%	280	35%	795	100%
TOTAL	**1 423**	**26%**	**494**	**9%**	**1 594**	**29%**	**324**	**6%**	**1 707**	**31%**	**5 542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,4 ; Chi2= 12,6 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	260	11%	214	9%	709	30%	302	13%	865	37%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	269	14%	235	12%	625	32%	198	10%	621	32%	**1 948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	49	11%	63	14%	132	29%	48	11%	157	35%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	108	14%	99	12%	269	34%	90	11%	229	29%	**795**	**100%**
TOTAL	**686**	**12%**	**611**	**11%**	**1 735**	**31%**	**638**	**12%**	**1 872**	**34%**	**5 542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,1 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	142	6%	596	25%	822	35%	425	18%	368	16%	**2 353**	**100%**
1-9 / 100 000	141	7%	466	24%	716	37%	318	16%	309	16%	**1 950**	**100%**
1-9 / 1 000 000	29	6%	128	29%	148	33%	81	18%	63	14%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	59	7%	195	24%	298	37%	116	15%	129	16%	**797**	**100%**
TOTAL	**371**	**7%**	**1 385**	**25%**	**1 984**	**36%**	**940**	**17%**	**869**	**16%**	**5 549**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,2 ; Chi2= 15,0 ; dof= 12.

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

Cross: Point prevalence of the rare disease / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	437	19%	39	2%	608	26%	441	19%	828	35%	**2 353**	**100%**
1-9 / 100 000	398	20%	35	2%	510	26%	313	16%	693	36%	**1 949**	**100%**
1-9 / 1 000 000	86	19%	15	3%	110	24%	86	19%	152	34%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	139	17%	25	3%	225	28%	133	17%	275	35%	**797**	**100%**
TOTAL	**1 060**	**19%**	**114**	**2%**	**1 453**	**26%**	**973**	**18%**	**1 948**	**35%**	**5 548**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 21,5 ; dof= 12.

Cross: Point prevalence of the rare disease / Sosiaalinen elämäsi…

	SOSIAALINEN ELÄMÄSI...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	1 142	49%	206	9%	839	36%	50	2%	113	5%	**2 350**	**100%**
1-9 / 100 000	1 017	52%	140	7%	653	34%	35	2%	103	5%	**1 948**	**100%**
1-9 / 1 000 000	228	51%	38	8%	136	30%	13	3%	34	8%	**449**	**100%**
<1 / 1 000 000	392	49%	60	8%	281	35%	20	3%	42	5%	**795**	**100%**
TOTAL	**2 779**	**50%**	**444**	**8%**	**1 909**	**34%**	**118**	**2%**	**292**	**5%**	**5 542**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 18,8 ; dof= 12.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	433	8%	2 340	44%	1 962	37%	291	6%	234	4%	**5 260**	**100%**
4-7 body parts	269	10%	1 199	45%	990	37%	115	4%	82	3%	**2 655**	**100%**
8-11 body parts	113	14%	376	46%	269	33%	40	5%	21	3%	**819**	**100%**
12-15 body parts	53	23%	90	38%	80	34%	7	3%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	21	38%	15	27%	15	27%	4	7%	0	0%	**55**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,8 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Taudin edistymisen ymmärtäminen...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	359	7%	2 899	55%	1 575	30%	310	6%	106	2%	**5 249**	**100%**
4-7 body parts	213	8%	1 503	57%	752	28%	129	5%	52	2%	**2 649**	**100%**
8-11 body parts	87	11%	450	55%	235	29%	36	4%	11	1%	**819**	**100%**
12-15 body parts	24	10%	122	52%	68	29%	16	7%	5	2%	**235**	**100%**
16 body parts or more	11	20%	25	46%	14	26%	3	6%	1	2%	**54**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,6 ; dof= 16.

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

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	438	13%	583	17%	1 353	39%	314	9%	785	23%	3 473	100%
4-7 body parts	284	17%	305	18%	681	40%	157	9%	270	16%	1 697	100%
8-11 body parts	142	24%	121	20%	224	38%	52	9%	58	10%	597	100%
12-15 body parts	51	28%	39	22%	69	39%	9	5%	11	6%	179	100%
16 body parts or more	13	32%	8	20%	18	44%	0	0%	2	5%	41	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 167,0 ; dof= 16.

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	379	7%	549	10%	1 188	23%	352	7%	2 792	53%	5 260	100%
4-7 body parts	243	9%	293	11%	618	23%	186	7%	1 315	50%	2 655	100%
8-11 body parts	83	10%	88	11%	171	21%	59	7%	418	51%	819	100%
12-15 body parts	30	13%	25	11%	42	18%	14	6%	124	53%	235	100%
16 body parts or more	11	20%	5	9%	11	20%	2	4%	26	47%	55	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 39,0 ; dof= 16.

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	1 224	23%	466	9%	1 612	31%	346	7%	1 600	30%	5 248	100%
4-7 body parts	795	30%	254	10%	710	27%	151	6%	739	28%	2 649	100%
8-11 body parts	269	33%	82	10%	209	26%	41	5%	218	27%	819	100%
12-15 body parts	101	43%	10	4%	48	20%	10	4%	66	28%	235	100%
16 body parts or more	22	41%	6	11%	8	15%	3	6%	15	28%	54	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 115,0 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	572	11%	503	10%	1 614	31%	638	12%	1 920	37%	5 247	100%
4-7 body parts	342	13%	347	13%	909	34%	307	12%	744	28%	2 649	100%
8-11 body parts	154	19%	109	13%	276	34%	96	12%	184	22%	819	100%
12-15 body parts	52	22%	40	17%	90	38%	20	9%	33	14%	235	100%
16 body parts or more	14	26%	12	22%	17	31%	5	9%	6	11%	54	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,4 ; dof= 16.

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	310	6%	1 266	24%	1 815	35%	921	18%	947	18%	5 259	100%
4-7 body parts	181	7%	660	25%	977	37%	436	16%	401	15%	2 655	100%
8-11 body parts	96	12%	213	26%	284	35%	147	18%	79	10%	819	100%
12-15 body parts	41	17%	47	20%	84	36%	45	19%	18	8%	235	100%
16 body parts or more	9	16%	11	20%	13	24%	15	27%	7	13%	55	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,3 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	5 258	100%
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	2 655	100%
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	819	100%
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	235	100%
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	55	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

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

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

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	2 396	46%	432	8%	2 003	38%	112	2%	304	6%	**5 247**	**100%**
4-7 body parts	1 479	56%	185	7%	791	30%	53	2%	141	5%	**2 649**	**100%**
8-11 body parts	504	62%	61	7%	211	26%	14	2%	29	4%	**819**	**100%**
12-15 body parts	155	66%	26	11%	47	20%	4	2%	3	1%	**235**	**100%**
16 body parts or more	37	69%	4	7%	12	22%	0	0%	1	2%	**54**	**100%**
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 169,6 ; dof= 16.

Cross: Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	863	16%	116	2%	1 337	25%	938	18%	2 004	38%	**5 258**	**100%**
4-7 body parts	528	20%	54	2%	749	28%	499	19%	825	31%	**2 655**	**100%**
8-11 body parts	214	26%	21	3%	193	24%	162	20%	229	28%	**819**	**100%**
12-15 body parts	86	37%	6	3%	56	24%	39	17%	48	20%	**235**	**100%**
16 body parts or more	24	44%	3	5%	10	18%	10	18%	8	15%	**55**	**100%**
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 171,4 ; dof= 16.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	317	13%	1 163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	**2 534**	**100%**
Ei	516	8%	2 733	45%	2 333	38%	286	5%	249	4%	**6 117**	**100%**
En tiedä	56	15%	124	33%	129	35%	44	12%	20	5%	**373**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 107,0 ; dof= 8.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	259	10%	1 386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	**2 528**	**100%**
Ei	398	7%	3 447	56%	1 832	30%	303	5%	127	2%	**6 107**	**100%**
En tiedä	37	10%	166	45%	122	33%	38	10%	8	2%	**371**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,0 ; dof= 8.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	305	23%	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1 312	100%
Ei	565	13%	766	17%	1 741	40%	401	9%	921	21%	4 394	100%
En tiedä	58	21%	41	15%	108	38%	35	12%	39	14%	281	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 128,0 ; dof= 8.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Osallistuminen koulunkäyntiin…

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	327	13%	422	17%	653	26%	183	7%	949	37%	2 534	100%
Ei	389	6%	514	8%	1 309	21%	384	6%	3 521	58%	6 117	100%
En tiedä	30	8%	24	6%	68	18%	46	12%	205	55%	373	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 392,9 ; dof= 8.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Osallistuminen työelämään…

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	788	31%	244	10%	721	29%	171	7%	604	24%	2 528	100%
Ei	1 515	25%	545	9%	1 774	29%	341	6%	1 931	32%	6 106	100%
En tiedä	108	29%	29	8%	92	25%	39	11%	103	28%	371	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 84,8 ; dof= 8.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	431	17%	364	14%	924	37%	268	11%	541	21%	2 528	100%
Ei	644	11%	611	10%	1 866	31%	738	12%	2 246	37%	6 105	100%
En tiedä	59	16%	36	10%	116	31%	60	16%	100	27%	371	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 259,5 ; dof= 8.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	230	9%	623	25%	919	36%	413	16%	349	14%	2 534	100%
Ei	375	6%	1 509	25%	2 138	35%	1 054	17%	1 040	17%	6 116	100%
En tiedä	32	9%	65	17%	116	31%	97	26%	63	17%	373	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 63,2 ; dof= 8.

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	514	20%	74	3%	731	29%	507	20%	708	28%	2 534	100%
Ei	1 126	18%	125	2%	1 531	25%	1 044	17%	2 289	37%	6 115	100%
En tiedä	75	20%	1	0%	83	22%	97	26%	117	31%	373	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 97,6 ; dof= 8.

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

Cross: …käyttäytymishäiriöitä, jotka aiheuttavat ongelmia koulussa, kotona tai sosiaalisissa tilanteissa / Sosiaalinen elämäsi…

…KÄYTTÄYTYMISHÄIRIÖITÄ, JOTKA AIHEUTTAVAT ONGELMIA KOULUSSA, KOTONA TAI SOSIAALISISSA TILANTEISSA	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 448	57%	241	10%	702	28%	50	2%	87	3%	**2 528**	**100%**
Ei	2 915	48%	454	7%	2 256	37%	110	2%	370	6%	**6 105**	**100%**
En tiedä	208	56%	13	4%	106	29%	23	6%	21	6%	**371**	**100%**
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 157,7 ; dof= 8.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	323	13%	1 053	42%	935	37%	120	5%	87	3%	**2 518**	**100%**
Ei	535	9%	2 879	46%	2 289	37%	312	5%	243	4%	**6 258**	**100%**
En tiedä	31	13%	88	35%	92	37%	25	10%	12	5%	**248**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 61,6 ; dof= 8.

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

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	235	9%	1 368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	**2 509**	**100%**
Ei	427	7%	3 530	56%	1 851	30%	312	5%	130	2%	**6 250**	**100%**
En tiedä	32	13%	101	41%	79	32%	31	13%	4	2%	**247**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 64,9 ; dof= 8.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	281	25%	217	19%	430	38%	83	7%	130	11%	**1 141**	**100%**
Ei	604	13%	814	17%	1 848	40%	425	9%	965	21%	**4 656**	**100%**
En tiedä	43	23%	25	13%	67	35%	24	13%	31	16%	**190**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,6 ; dof= 8.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Ei	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
En tiedä	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Ei	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
En tiedä	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Ei	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
En tiedä	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Sosiaalinen elämäsi…

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	SOSIAALINEN ELÄMÄSI...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Ei	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
En tiedä	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,1 ; dof= 8.

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

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	527	21%	84	3%	687	27%	494	20%	726	29%	2 518	100%
Ei	1 138	18%	114	2%	1 601	26%	1 089	17%	2 314	37%	6 256	100%
En tiedä	50	20%	2	1%	57	23%	65	26%	74	30%	248	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 80,8 ; dof= 8.

Cross: ...kehitysvamma tai kognitiivisia oireita (eli muisti-, kieli-, ajattelu- tai arvostelukykyongelmia) / Sosiaalinen elämäsi…

...KEHITYSVAMMA TAI KOGNITIIVISIA OIREITA (ELI MUISTI-, KIELI-, AJATTELU- TAI ARVOSTELUKYKYONGELMIA)	SOSIAALINEN ELÄMÄSI...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 506	60%	190	8%	676	27%	49	2%	88	4%	2 509	100%
Ei	2 914	47%	506	8%	2 333	37%	121	2%	374	6%	6 248	100%
En tiedä	151	61%	12	5%	55	22%	13	5%	16	6%	247	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 173,7 ; dof= 8.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	528	10%	2 365	46%	1 830	36%	219	4%	157	3%	**5 099**	**100%**
Ei	302	9%	1 411	43%	1 265	38%	166	5%	149	5%	**3 293**	**100%**
En tiedä	59	9%	244	39%	221	35%	72	11%	36	6%	**632**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 91,6 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	427	8%	2 871	56%	1 474	29%	248	5%	74	1%	**5 094**	**100%**
Ei	217	7%	1 810	55%	992	30%	175	5%	91	3%	**3 285**	**100%**
En tiedä	50	8%	318	51%	178	28%	71	11%	10	2%	**627**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 73,8 ; dof= 8.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	619	17%	655	18%	1 461	40%	307	8%	627	17%	3 669	100%
Ei	248	13%	352	18%	733	38%	159	8%	435	23%	1 927	100%
En tiedä	61	16%	49	13%	151	39%	66	17%	64	16%	391	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 72,1 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Osallistuminen koulunkäyntiin…

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	470	9%	521	10%	1 036	20%	308	6%	2 764	54%	5 099	100%
Ei	220	7%	380	12%	839	25%	221	7%	1 633	50%	3 293	100%
En tiedä	56	9%	59	9%	155	25%	84	13%	278	44%	632	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 105,0 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Osallistuminen työelämään…

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 513	30%	506	10%	1 415	28%	259	5%	1 401	28%	5 094	100%
Ei	750	23%	271	8%	985	30%	218	7%	1 060	32%	3 284	100%
En tiedä	148	24%	41	7%	187	30%	74	12%	177	28%	627	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 111,6 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Ei	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
En tiedä	79	13%	67	11%	212	34%	98	16%	171	27%	627	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 41,9 ; dof= 8.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Ei	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
En tiedä	45	7%	130	21%	219	35%	158	25%	80	13%	632	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 112,0 ; dof= 8.

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Ei	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
En tiedä	106	17%	15	2%	146	23%	173	27%	192	30%	632	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 85,9 ; dof= 8.

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

Cross: …kliinisiä oireita, joiden esiintyminen vaihtelee / Sosiaalinen elämäsi…

…KLIINISIÄ OIREITA, JOIDEN ESIINTYMINEN VAIHTELEE	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Ei	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
En tiedä	309	49%	47	7%	202	32%	29	5%	40	6%	627	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 141,1 ; dof= 8.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	648	11%	2 719	45%	2 144	36%	277	5%	193	3%	5 981	100%
Ei	205	8%	1 111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2 571	100%
En tiedä	36	8%	190	40%	179	38%	43	9%	24	5%	472	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 58,2 ; dof= 8.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	515	9%	3 265	55%	1 793	30%	315	5%	85	1%	5 973	100%
Ei	142	6%	1 481	58%	727	28%	136	5%	77	3%	2 563	100%
En tiedä	37	8%	253	54%	124	26%	43	9%	13	3%	470	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 65,6 ; dof= 8.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	788	17%	823	18%	1 830	40%	400	9%	780	17%	4 621	100%
Ei	121	10%	219	18%	470	38%	107	9%	311	25%	1 228	100%
En tiedä	19	14%	14	10%	45	33%	25	18%	35	25%	138	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 8.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Osallistuminen koulunkäyntiin…

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	514	9%	520	9%	1 146	19%	395	7%	3 406	57%	5 981	100%
Ei	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1 085	42%	2 571	100%
En tiedä	41	9%	74	16%	129	27%	44	9%	184	39%	472	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 251,3 ; dof= 8.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Osallistuminen työelämään…

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 841	31%	556	9%	1 607	27%	302	5%	1 667	28%	5 973	100%
Ei	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2 562	100%
En tiedä	85	18%	43	9%	129	27%	52	11%	161	34%	470	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 187,7 ; dof= 8.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	846	14%	614	10%	1 873	31%	718	12%	1 922	32%	**5 973**	**100%**
Ei	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	**2 561**	**100%**
En tiedä	53	11%	64	14%	174	37%	62	13%	117	25%	**470**	**100%**
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 66,9 ; dof= 8.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	475	8%	1 408	24%	2 105	35%	1 046	17%	947	16%	**5 981**	**100%**
Ei	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	**2 570**	**100%**
En tiedä	20	4%	102	22%	173	37%	113	24%	64	14%	**472**	**100%**
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 49,5 ; dof= 8.

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

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 316	22%	114	2%	1 468	25%	1 079	18%	2 004	34%	5 981	100%
Ei	341	13%	74	3%	744	29%	461	18%	949	37%	2 569	100%
En tiedä	58	12%	12	3%	133	28%	108	23%	161	34%	472	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 118,2 ; dof= 8.

Cross: …näkymättömiä oireita, kuten kipu, huimaus, päänsärky, väsymys jne. / Sosiaalinen elämäsi…

…NÄKYMÄTTÖMIÄ OIREITA, KUTEN KIPU, HUIMAUS, PÄÄNSÄRKY, VÄSYMYS JNE.	SOSIAALINEN ELÄMÄSI...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	3 337	56%	468	8%	1 835	31%	105	2%	228	4%	5 973	100%
Ei	1 007	39%	219	9%	1 065	42%	57	2%	213	8%	2 561	100%
En tiedä	227	48%	21	4%	164	35%	21	4%	37	8%	470	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 258,9 ; dof= 8.

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

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	438	11%	1 930	48%	1 369	34%	169	4%	120	3%	4 026	100%
Ei	395	9%	1 915	42%	1 769	39%	233	5%	202	4%	4 514	100%
En tiedä	56	12%	175	36%	178	37%	55	11%	20	4%	484	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 106,2 ; dof= 8.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	359	9%	2 268	56%	1 133	28%	197	5%	61	2%	4 018	100%
Ei	284	6%	2 512	56%	1 363	30%	243	5%	104	2%	4 506	100%
En tiedä	51	11%	219	45%	148	31%	54	11%	10	2%	482	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 75,6 ; dof= 8.

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

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	524	19%	488	18%	1 042	39%	204	8%	435	16%	2 693	100%
Ei	351	12%	523	18%	1 173	40%	281	9%	630	21%	2 958	100%
En tiedä	53	16%	45	13%	130	39%	47	14%	61	18%	336	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,8 ; dof= 8.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Osallistuminen koulunkäyntiin…

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2 048	51%	4 026	100%
Ei	311	7%	482	11%	1 043	23%	282	6%	2 396	53%	4 514	100%
En tiedä	44	9%	45	9%	108	22%	56	12%	231	48%	484	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 45,2 ; dof= 8.

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

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Osallistuminen työelämään…

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	1 282	32%	379	9%	1 056	26%	228	6%	1 073	27%	4 018	100%
Ei	990	22%	397	9%	1 394	31%	280	6%	1 444	32%	4 505	100%
En tiedä	139	29%	42	9%	137	28%	43	9%	121	25%	482	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 8.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	621	15%	467	12%	1 322	33%	486	12%	1 121	28%	4 017	100%
Ei	431	10%	499	11%	1 429	32%	501	11%	1 645	37%	4 505	100%
En tiedä	82	17%	45	9%	155	32%	79	16%	121	25%	482	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 137,0 ; dof= 8.

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

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	328	8%	1 085	27%	1 390	35%	627	16%	595	15%	4 025	100%
Ei	261	6%	1 015	22%	1 623	36%	813	18%	802	18%	4 514	100%
En tiedä	48	10%	97	20%	160	33%	124	26%	55	11%	484	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 92,4 ; dof= 8.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	937	23%	86	2%	1 003	25%	709	18%	1 290	32%	4 025	100%
Ei	690	15%	109	2%	1 226	27%	810	18%	1 678	37%	4 513	100%
En tiedä	88	18%	5	1%	116	24%	129	27%	146	30%	484	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 119,4 ; dof= 8.

Cross: …äkillisesti alkavia oireita, jotka vaativat kiireellistä hoitoa / Sosiaalinen elämäsi…

…ÄKILLISESTI ALKAVIA OIREITA, JOTKA VAATIVAT KIIREELLISTÄ HOITOA	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	2 240	56%	343	9%	1 194	30%	69	2%	171	4%	4 017	100%
Ei	2 074	46%	344	8%	1 715	38%	91	2%	281	6%	4 505	100%
En tiedä	257	53%	21	4%	155	32%	23	5%	26	5%	482	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 129,8 ; dof= 8.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	16	8%	206	100%
Ei	865	10%	3 933	45%	3 241	37%	447	5%	326	4%	8 812	100%
TOTAL	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 9,8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	**204**	**100%**
Ei	676	8%	4 896	56%	2 586	29%	472	5%	166	2%	**8 796**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 996**	**56%**	**2 643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9 000**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,8 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	**107**	**100%**
Ei	899	15%	1 038	18%	2 299	39%	527	9%	1 112	19%	**5 875**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,1 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Osallistuminen koulunkäyntiin…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	**206**	**100%**
Ei	730	8%	933	11%	1 961	22%	597	7%	4 591	52%	**8 812**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2 029**	**22%**	**613**	**7%**	**4 671**	**52%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,3 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Osallistuminen työelämään…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	**204**	**100%**
Ei	2 367	27%	796	9%	2 515	29%	534	6%	2 583	29%	**8 795**	**100%**
TOTAL	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 9,0 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	**204**	**100%**
Ei	1 101	13%	987	11%	2 838	32%	1 040	12%	2 828	32%	**8 794**	**100%**
TOTAL	**1 133**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 904**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 884**	**32%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,5 ; Chi2= 3,2 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	**206**	**100%**
Ei	614	7%	2 146	24%	3 105	35%	1 532	17%	1 414	16%	**8 811**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,9 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	**206**	**100%**
Ei	1 677	19%	198	2%	2 279	26%	1 611	18%	3 045	35%	**8 810**	**100%**
TOTAL	**1 714**	**19%**	**200**	**2%**	**2 344**	**26%**	**1 646**	**18%**	**3 112**	**35%**	**9 016**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,3 ; Chi2= 4,5 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin ennen syntymää / Sosiaalinen elämäsi…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN ENNEN SYNTYMÄÄ	SOSIAALINEN ELÄMÄSI...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	**204**	**100%**
Ei	4 487	51%	688	8%	2 979	34%	178	2%	462	5%	**8 794**	**100%**
TOTAL	**4 567**	**51%**	**708**	**8%**	**3 063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 11,4 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	34	6%	**550**	**100%**
Ei	832	10%	3 786	45%	3 122	37%	420	5%	308	4%	**8 468**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is significant. p-value= 0,0 ; Chi2= 12,6 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	19	5%	**362**	**100%**
Ei	653	8%	4 708	56%	2 483	29%	457	5%	152	2%	**8 453**	**100%**
TOTAL	**677**	**8%**	**4 910**	**56%**	**2 578**	**29%**	**479**	**5%**	**171**	**2%**	**8 815**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 23,3 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	42	24%	28	16%	55	31%	21	12%	31	18%	177	100%
Ei	884	15%	1 027	18%	2 288	39%	511	9%	1 095	19%	5 805	100%
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 13,4 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Osallistuminen koulunkäyntiin…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	33	9%	70	19%	127	35%	43	12%	90	25%	363	100%
Ei	696	8%	860	10%	1 837	22%	552	7%	4 525	53%	8 470	100%
TOTAL	**729**	**8%**	**930**	**11%**	**1 964**	**22%**	**595**	**7%**	**4 615**	**52%**	**8 833**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 124,8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Osallistuminen työelämään…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	549	100%
Ei	2 300	27%	752	9%	2 421	29%	483	6%	2 494	30%	8 450	100%
TOTAL	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 56,4 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	361	100%
Ei	1 051	12%	921	11%	2 740	32%	977	12%	2 763	33%	8 452	100%
TOTAL	**1 105**	**13%**	**982**	**11%**	**2 846**	**32%**	**1 033**	**12%**	**2 847**	**32%**	**8 813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 28,1 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	**549**	**100%**
Ei	598	7%	2 061	24%	2 983	35%	1 458	17%	1 368	16%	**8 468**	**100%**
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is not significant. p-value= 0,8 ; Chi2= 1,5 ; dof= 4.

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	37	10%	14	4%	88	24%	106	29%	117	32%	**362**	**100%**
Ei	1 643	19%	179	2%	2 201	26%	1 503	18%	2 943	35%	**8 469**	**100%**
TOTAL	**1 680**	**19%**	**193**	**2%**	**2 289**	**26%**	**1 609**	**18%**	**3 060**	**35%**	**8 831**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 46,6 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Harvinainen sairaus todettiin syntymähetkellä tehdyillä perustesteillä / Sosiaalinen elämäsi…

HARVINAINEN SAIRAUS TODETTIIN SYNTYMÄHETKELLÄ TEHDYILLÄ PERUSTESTEILLÄ	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	**361**	**100%**
Ei	4 352	51%	634	8%	2 864	34%	162	2%	440	5%	**8 452**	**100%**
TOTAL	**4 493**	**51%**	**688**	**8%**	**2 988**	**34%**	**178**	**2%**	**466**	**5%**	**8 813**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 48,6 ; dof= 4.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	**1 197**	**100%**
Ei	756	10%	3 497	45%	2 896	37%	382	5%	290	4%	**7 821**	**100%**
TOTAL	**887**	**10%**	**4 017**	**45%**	**3 316**	**37%**	**456**	**5%**	**342**	**4%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,7 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	101	8%	654	55%	384	32%	39	3%	17	1%	**1 195**	**100%**
Ei	593	8%	4 342	56%	2 259	29%	453	6%	158	2%	**7 805**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 996**	**56%**	**2 643**	**29%**	**492**	**5%**	**175**	**2%**	**9 000**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 18,9 ; dof= 4.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	127	13%	141	14%	400	41%	109	11%	200	20%	**977**	**100%**
Ei	799	16%	914	18%	1 943	39%	423	8%	926	19%	**5 005**	**100%**
TOTAL	**926**	**15%**	**1 055**	**18%**	**2 343**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 982**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 20,8 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Osallistuminen koulunkäyntiin…

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1 197	100%
Ei	678	9%	878	11%	1 738	22%	526	7%	4 001	51%	7 821	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**959**	**11%**	**2 029**	**22%**	**613**	**7%**	**4 671**	**52%**	**9 018**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 37,7 ; dof= 4.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Osallistuminen työelämään…

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1 195	100%
Ei	2 132	27%	723	9%	2 217	28%	465	6%	2 267	29%	7 804	100%
TOTAL	**2 409**	**27%**	**818**	**9%**	**2 586**	**29%**	**551**	**6%**	**2 635**	**29%**	**8 999**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 14,5 ; dof= 4.

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

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1 195	100%
Ei	999	13%	898	12%	2 564	33%	919	12%	2 423	31%	7 803	100%
TOTAL	**1 133**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 904**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 884**	**32%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 30,8 ; dof= 4.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1 197	100%
Ei	550	7%	1 851	24%	2 778	36%	1 371	18%	1 270	16%	7 820	100%
TOTAL	**635**	**7%**	**2 196**	**24%**	**3 171**	**35%**	**1 563**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 017**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 15,5 ; dof= 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	262	22%	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	**1 197**	**100%**
Ei	1 452	19%	174	2%	2 038	26%	1 433	18%	2 722	35%	**7 819**	**100%**
TOTAL	**1 714**	**19%**	**200**	**2%**	**2 344**	**26%**	**1 646**	**18%**	**3 112**	**35%**	**9 016**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is weakly significant. p-value= 0,1 ; Chi2= 7,8 ; dof= 4.

Cross: Perheenjäsenillä oli aiemmin todettu sama sairaus / Sosiaalinen elämäsi…

PERHEENJÄSENILLÄ OLI AIEMMIN TODETTU SAMA SAIRAUS	SOSIAALINEN ELÄMÄSI...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Kyllä	521	44%	95	8%	465	39%	31	3%	83	7%	**1 195**	**100%**
Ei	4 046	52%	613	8%	2 598	33%	152	2%	394	5%	**7 803**	**100%**
TOTAL	**4 567**	**51%**	**708**	**8%**	**3 063**	**34%**	**183**	**2%**	**477**	**5%**	**8 998**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 32,7 ; dof= 4.

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

Cross: …psykologista tukea / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	**772**	**100%**
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	**822**	**100%**
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	**797**	**100%**
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	217	8%	1 232	45%	1 035	37%	142	5%	136	5%	**2 762**	**100%**
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	440	11%	1 675	43%	1 436	37%	200	5%	120	3%	**3 871**	**100%**
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 71,4 ; dof= 16.

Cross: …psykologista tukea / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	**770**	**100%**
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	**820**	**100%**
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	**796**	**100%**
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	146	5%	1 545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	**2 759**	**100%**
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	362	9%	2 113	55%	1 102	29%	229	6%	55	1%	**3 861**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 77,2 ; dof= 16.

Cross: …psykologista tukea / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	**440**	**100%**
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	**547**	**100%**
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	**459**	**100%**
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	**2 091**	**100%**
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	465	19%	459	19%	971	40%	216	9%	339	14%	**2 450**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 209,4 ; dof= 16.

Cross: …psykologista tukea / Osallistuminen koulunkäyntiin…

	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	**772**	**100%**
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	**822**	**100%**
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	**797**	**100%**
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1 599	58%	**2 762**	**100%**
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	400	10%	423	11%	928	24%	261	7%	1 859	48%	**3 871**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 198,3 ; dof= 16.

Cross: …psykologista tukea / Osallistuminen työelämään…

	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2 758	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	1 227	32%	345	9%	1 134	29%	232	6%	923	24%	3 861	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,3 ; dof= 16.

Cross: …psykologista tukea / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1 247	45%	2 757	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	645	17%	384	10%	1 394	36%	477	12%	961	25%	3 861	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 557,1 ; dof= 16.

Cross: …psykologista tukea / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2 761	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	331	9%	889	23%	1 415	37%	700	18%	536	14%	3 871	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 108,8 ; dof= 16.

Cross: …psykologista tukea / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1 179	43%	2 760	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	859	22%	83	2%	1 067	28%	745	19%	1 117	29%	3 871	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 207,9 ; dof= 16.

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

Cross: …psykologista tukea / Sosiaalinen elämäsi…

	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…PSYKOLOGISTA TUKEA	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	1 041	38%	188	7%	1 226	44%	63	2%	239	9%	2 757	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	2 274	59%	295	8%	1 085	28%	80	2%	127	3%	3 861	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 475,9 ; dof= 16.

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	4 232	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.

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

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	87	5%	1 145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1 813	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1 254	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1 398	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	408	10%	2 239	53%	1 251	30%	256	6%	69	2%	4 223	100%
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 113,4 ; dof= 16.

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1 109	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1 082	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	553	19%	513	18%	1 140	40%	242	8%	414	14%	2 862	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 213,6 ; dof= 16.

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

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Osallistuminen koulunkäyntiin…

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1 817	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1 257	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1 400	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	443	10%	394	9%	944	22%	276	7%	2 175	51%	4 232	100%
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 166,9 ; dof= 16.

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Osallistuminen työelämään…

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1 813	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1 254	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1 397	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	1 335	32%	374	9%	1 184	28%	232	5%	1 098	26%	4 223	100%
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 208,6 ; dof= 16.

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

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1 812	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1 254	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1 397	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	675	16%	431	10%	1 503	36%	502	12%	1 112	26%	4 223	100%
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 415,5 ; dof= 16.

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1 816	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1 257	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1 400	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	401	9%	874	21%	1 568	37%	782	18%	607	14%	4 232	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 275,3 ; dof= 16.

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

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1 816	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1 257	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1 399	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	960	23%	79	2%	1 126	27%	767	18%	1 300	31%	4 232	100%
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 199,8 ; dof= 16.

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Sosiaalinen elämäsi…

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1 812	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1 254	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1 397	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	2 468	58%	313	7%	1 193	28%	87	2%	162	4%	4 223	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 322,2 ; dof= 16.

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

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1 202	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1 026	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	195	6%	1 455	46%	1 167	37%	156	5%	165	5%	3 138	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	475	14%	1 364	40%	1 283	38%	190	6%	98	3%	3 410	100%
TOTAL	**885**	**10%**	**3 999**	**45%**	**3 300**	**37%**	**455**	**5%**	**341**	**4%**	**8 980**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 195,3 ; dof= 16.

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1 198	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1 022	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	132	4%	1 825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3 137	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	358	11%	1 741	51%	1 023	30%	228	7%	52	2%	3 402	100%
TOTAL	**692**	**8%**	**4 974**	**55%**	**2 634**	**29%**	**490**	**5%**	**173**	**2%**	**8 963**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 165,5 ; dof= 16.

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

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2 427	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	599	26%	384	17%	907	40%	193	9%	186	8%	2 269	100%
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 246,3 ; dof= 16.

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Osallistuminen koulunkäyntiin…

…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1 202	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1 026	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1 945	62%	3 138	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	390	11%	361	11%	783	23%	257	8%	1 619	47%	3 410	100%
TOTAL	**743**	**8%**	**953**	**11%**	**2 019**	**22%**	**609**	**7%**	**4 656**	**52%**	**8 980**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 321,6 ; dof= 16.

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

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Osallistuminen työelämään…

…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1 198	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1 022	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1 062	34%	3 137	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	1 185	35%	314	9%	903	27%	218	6%	781	23%	3 401	100%
TOTAL	**2 401**	**27%**	**814**	**9%**	**2 572**	**29%**	**549**	**6%**	**2 626**	**29%**	**8 962**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 313,4 ; dof= 16.

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1 198	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1 022	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1 548	49%	3 137	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	693	20%	358	11%	1 209	36%	421	12%	719	21%	3 400	100%
TOTAL	**1 127**	**13%**	**1 005**	**11%**	**2 888**	**32%**	**1 062**	**12%**	**2 879**	**32%**	**8 961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 1 079,0 ; dof= 16.

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

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1 202	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1 026	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	109	3%	826	26%	1 054	34%	546	17%	603	19%	3 138	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	367	11%	693	20%	1 265	37%	614	18%	470	14%	3 409	100%
TOTAL	**634**	**7%**	**2 189**	**24%**	**3 152**	**35%**	**1 558**	**17%**	**1 446**	**16%**	**8 979**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 263,0 ; dof= 16.

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1 202	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1 026	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1 446	46%	3 138	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	874	26%	66	2%	956	28%	645	19%	867	25%	3 408	100%
TOTAL	**1 705**	**19%**	**199**	**2%**	**2 328**	**26%**	**1 638**	**18%**	**3 108**	**35%**	**8 978**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 534,3 ; dof= 16.

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

Cross: …taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut / Sosiaalinen elämäsi…

…TALOUDELLISTA TUKEA, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1 198	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1 022	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	1 289	41%	248	8%	1 303	42%	62	2%	235	7%	3 137	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	2 058	61%	242	7%	908	27%	68	2%	124	4%	3 400	100%
TOTAL	**4 548**	**51%**	**703**	**8%**	**3 054**	**34%**	**181**	**2%**	**475**	**5%**	**8 961**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 373,8 ; dof= 16.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	...ON HUONONTUNUT		...ON PARANTUNUT		...ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	435	9%	2 407	51%	1 596	34%	160	3%	148	3%	4 746	100%
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	439	10%	1 937	44%	1 690	38%	221	5%	139	3%	4 426	100%
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	384	100%
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	141	100%
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	976	100%
EI, koska en halua	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	448	100%
Muu, määritä	40	9%	194	44%	146	33%	30	7%	30	7%	440	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 233,2 ; dof= 24.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Taudin edistymisen ymmärtäminen…

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	TAUDIN EDISTYMISEN YMMÄRTÄMINEN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	273	6%	3 033	64%	1 206	25%	147	3%	80	2%	**4 739**	**100%**
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	333	8%	2 508	57%	1 273	29%	227	5%	71	2%	**4 412**	**100%**
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	**384**	**100%**
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	**141**	**100%**
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	**975**	**100%**
EI, koska en halua	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	**448**	**100%**
Muu, määritä	39	9%	238	54%	124	28%	19	4%	19	4%	**439**	**100%**
TOTAL	**694**	**8%**	**4 999**	**56%**	**2 644**	**29%**	**494**	**5%**	**175**	**2%**	**9 006**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 474,5 ; dof= 24.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Taloudellinen tuki, mukaan lukien sosiaaliturvaedut...

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	TALOUDELLINEN TUKI, MUKAAN LUKIEN SOSIAALITURVAEDUT...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	442	14%	618	20%	1 262	40%	249	8%	571	18%	**3 142**	**100%**
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	514	17%	545	18%	1 184	39%	264	9%	521	17%	**3 028**	**100%**
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	**219**	**100%**
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	**70**	**100%**
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	**631**	**100%**
EI, koska en halua	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	**320**	**100%**
Muu, määritä	42	14%	57	19%	104	34%	30	10%	70	23%	**303**	**100%**
TOTAL	**928**	**16%**	**1 056**	**18%**	**2 345**	**39%**	**532**	**9%**	**1 126**	**19%**	**5 987**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 69,6 ; dof= 24.

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Osallistuminen koulunkäyntiin…

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	OSALLISTUMINEN KOULUNKÄYNTIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	373	8%	594	13%	1 084	23%	303	6%	2 392	50%	**4 746**	**100%**
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	368	8%	437	10%	955	22%	305	7%	2 361	53%	**4 426**	**100%**
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	38	10%	82	21%	90	23%	18	5%	156	41%	**384**	**100%**
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	23	16%	16	11%	39	28%	7	5%	56	40%	**141**	**100%**
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	92	9%	70	7%	242	25%	63	6%	509	52%	**976**	**100%**
EI, koska en halua	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	253	56%	**448**	**100%**
Muu, määritä	36	8%	42	10%	82	19%	27	6%	253	58%	**440**	**100%**
TOTAL	**746**	**8%**	**960**	**11%**	**2 030**	**22%**	**613**	**7%**	**4 675**	**52%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 127,4 ; dof= 24.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Osallistuminen työelämään…

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	OSALLISTUMINEN TYÖELÄMÄÄN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	1 245	26%	489	10%	1 405	30%	253	5%	1 347	28%	**4 739**	**100%**
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	1 261	29%	406	9%	1 205	27%	267	6%	1 273	29%	**4 412**	**100%**
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	**384**	**100%**
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	**141**	**100%**
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	**974**	**100%**
EI, koska en halua	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	**448**	**100%**
Muu, määritä	99	23%	32	7%	114	26%	29	7%	165	38%	**439**	**100%**
TOTAL	**2 411**	**27%**	**818**	**9%**	**2 587**	**29%**	**551**	**6%**	**2 638**	**29%**	**9 005**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 74,7 ; dof= 24.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Sosiaalipalvelujen (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotiavustajan tuki) saatavuus…

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	SOSIAALIPALVELUJEN (ESIM. SOSIAALITYÖNTEKIJÄN TUKI, KOTIAVUSTAJAN TUKI) SAATAVUUS…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	556	12%	622	13%	1 559	33%	515	11%	1 486	31%	**4 738**	**100%**
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	566	13%	521	12%	1 443	33%	534	12%	1 348	31%	**4 412**	**100%**
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	**384**	**100%**
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	**141**	**100%**
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	**974**	**100%**
EI, koska en halua	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	**448**	**100%**
Muu, määritä	59	13%	58	13%	113	26%	47	11%	162	37%	**439**	**100%**
TOTAL	**1 134**	**13%**	**1 011**	**11%**	**2 906**	**32%**	**1 066**	**12%**	**2 887**	**32%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 117,7 ; dof= 24.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Pääsy kliinisiin tutkimuksiin…

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	PÄÄSY KLIINISIIN TUTKIMUKSIIN…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	287	6%	1 458	31%	1 621	34%	689	15%	690	15%	4 745	100%
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	342	8%	1 057	24%	1 598	36%	800	18%	629	14%	4 426	100%
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
EI, koska en halua	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
Muu, määritä	31	7%	107	24%	133	30%	68	15%	101	23%	440	100%
TOTAL	**637**	**7%**	**2 197**	**24%**	**3 173**	**35%**	**1 564**	**17%**	**1 452**	**16%**	**9 023**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 264,4 ; dof= 24.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Rahoitustuotteiden saatavuus, mukaan lukien lainat, asuntolainat, vakuutukset...

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	RAHOITUSTUOTTEIDEN SAATAVUUS, MUKAAN LUKIEN LAINAT, ASUNTOLAINAT, VAKUUTUKSET...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	892	19%	119	3%	1 276	27%	825	17%	1 633	34%	**4 745**	**100%**
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	915	21%	86	2%	1 123	25%	831	19%	1 471	33%	**4 426**	**100%**
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	**384**	**100%**
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	**141**	**100%**
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	**975**	**100%**
EI, koska en halua	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	**448**	**100%**
Muu, määritä	94	21%	10	2%	93	21%	78	18%	165	38%	**440**	**100%**
TOTAL	**1 715**	**19%**	**200**	**2%**	**2 345**	**26%**	**1 648**	**18%**	**3 114**	**35%**	**9 022**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 44,9 ; dof= 24.

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

Cross: Oletko sinä tai hoitamasi henkilö yhteydessä muihin ihmisiin, joilla on sama harvinainen sairaus tai diagnosoimaton harvinainen sairaus? / Sosiaalinen elämäsi…

OLETKO SINÄ TAI HOITAMASI HENKILÖ YHTEYDESSÄ MUIHIN IHMISIIN, JOILLA ON SAMA HARVINAINEN SAIRAUS TAI DIAGNOSOIMATON HARVINAINEN SAIRAUS?	SOSIAALINEN ELÄMÄSI…											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, potilasjärjestön kautta	2 290	48%	452	10%	1 694	36%	79	2%	223	5%	4 738	100%
KYLLÄ, verkkoyhteisöjen kautta	2 375	54%	342	8%	1 407	32%	83	2%	205	5%	4 412	100%
KYLLÄ, paikallisten verkostojen (esim. koulun) kautta	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	384	100%
EI, saavutettavuusongelmien vuoksi (esim. kieli- tai tekniset esteet)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	141	100%
EI, koska en ole löytänyt muita ihmisiä, joilla on sama sairaus	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	974	100%
EI, koska en halua	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	448	100%
Muu, määritä	199	45%	33	8%	156	36%	11	3%	40	9%	439	100%
TOTAL	**4 571**	**51%**	**708**	**8%**	**3 064**	**34%**	**183**	**2%**	**478**	**5%**	**9 004**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 109,0 ; dof= 24.

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

Cross: …tukea hoidon koordinointiin, kuten apua löytää tarvittavat tiedot sairaudesta ja oikeat ammattilaiset, sopia tapaamiset eri terveydenhuollon tarjoajien kanssa jne. / Soveltuvimpaan hoitoon, toimenpiteisiin tai leikkaukseen pääsy...

…TUKEA HOIDON KOORDINOINTIIN, KUTEN APUA LÖYTÄÄ TARVITTAVAT TIEDOT SAIRAUDESTA JA OIKEAT AMMATTILAISET, SOPIA TAPAAMISET ERI TERVEYDENHUOLLON TARJOAJIEN KANSSA JNE.	SOVELTUVIMPAAN HOITOON, TOIMENPITEISIIN TAI LEIKKAUKSEEN PÄÄSY...											
	…ON HUONONTUNUT		…ON PARANTUNUT		…ON PYSYNYT SAMANA		EN TIEDÄ		EI SOVELLU		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
KYLLÄ, ja riittävästi tarpeisiini	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
KYLLÄ, mutta en tarvitse/tarvinnut sitä	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
KYLLÄ, mutta EI riittävästi tarpeisiini	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
EI, mutta EN tarvitse/tarvinnut sitä	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
EI, mutta tarvitsen/tarvitsin sitä	529	13%	1 759	42%	1 581	37%	221	5%	142	3%	4 232	100%
TOTAL	**889**	**10%**	**4 020**	**45%**	**3 316**	**37%**	**457**	**5%**	**342**	**4%**	**9 024**	

Under-represented elements *Over-represented elements*

The relationship is very significant. p-value= < 0,01 ; Chi2= 146,4 ; dof= 16.



Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

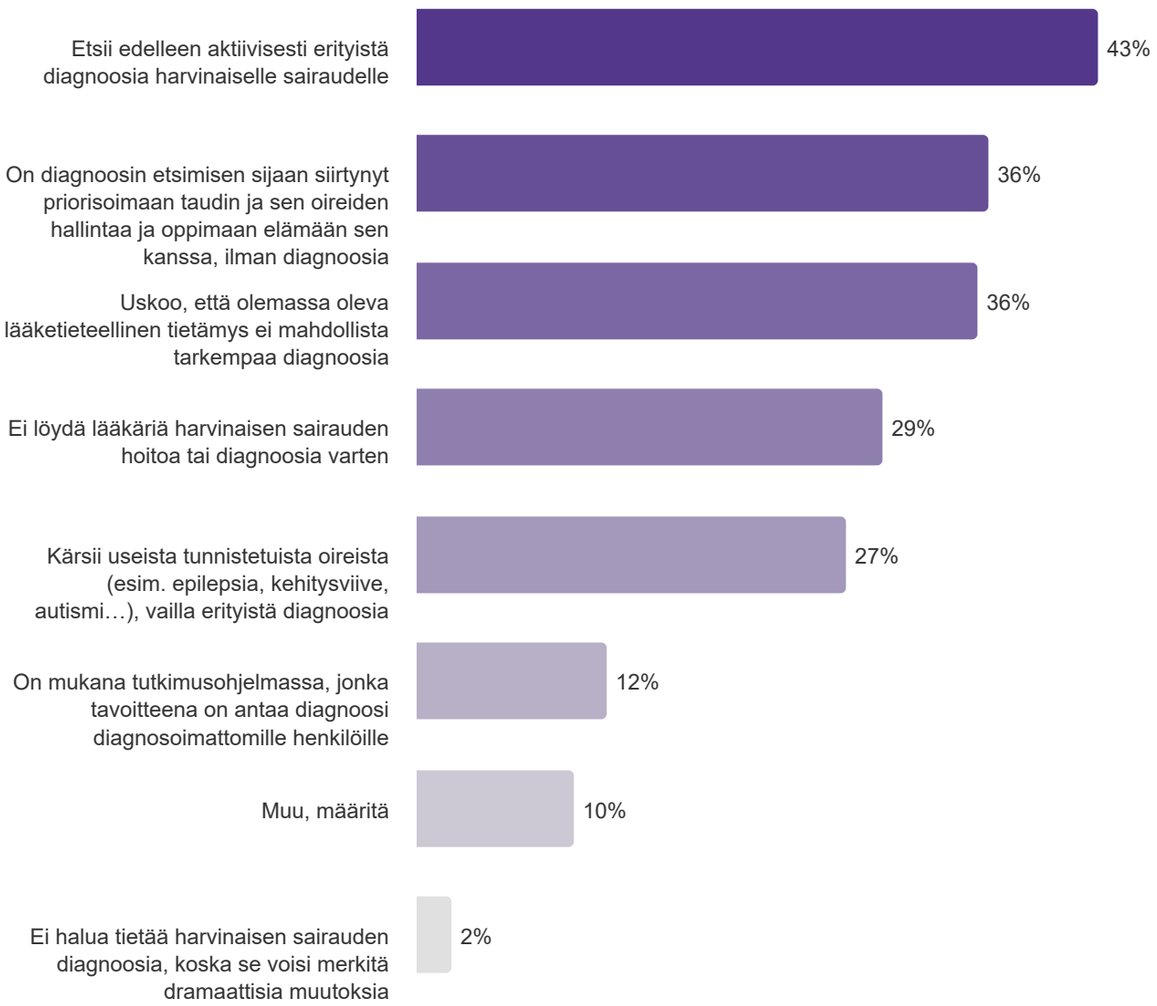
Rare Barometer
A EURORDIS INITIATIVE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

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

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Valitse kaikki väittämät, jotka kuvaavat tilannettasi. Sinä tai hoitamasi henkilö:



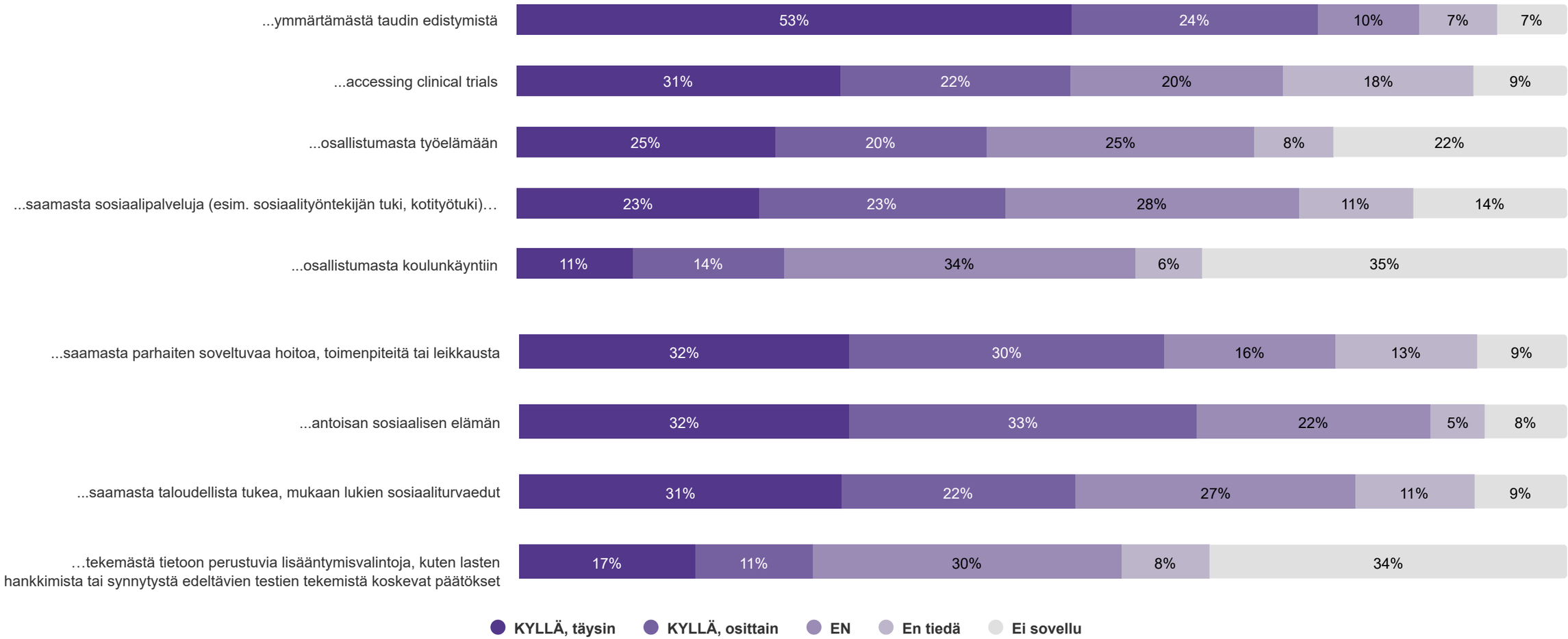
Valitse kaikki väittämät, jotka kuvaavat tilannettasi. Sinä tai hoitamasi henkilö:

	N
Etsii edelleen aktiivisesti erityistä diagnoosia harvinaiselle sairaudelle	278
On diagnoosin etsimisen sijaan siirtynyt priorisoimaan taudin ja sen oireiden hallintaa ja oppimaan elämään sen kanssa, ilman diagnoosia	233
Uskoo, että olemassa oleva lääketieteellinen tietämys ei mahdollista tarkempaa diagnoosia	229
Ei löydä lääkäriä harvinaisen sairauden hoitoa tai diagnoosia varten	190
Kärsii useista tunnistetuista oireista (esim. epilepsia, kehitysviive, autismi…), vailla erityistä diagnoosia	175
On mukana tutkimusohjelmassa, jonka tavoitteena on antaa diagnoosi diagnosoimattomille henkilöille	78
Muu, määritä	65
Ei halua tietää harvinaisen sairauden diagnoosia, koska se voisi merkitä dramaattisia muutoksia	15
TOTAL	**645**

10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Combined analysis



Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Combined analysis

	KYLLÄ, TÄYSIN	KYLLÄ, OSITTAIN	EN	EN TIEDÄ	EI SOVELLU	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	**704**
...ymmärtämästä taudin edistymistä	369	164	67	51	46	**697**
...osallistumasta koulunkäyntiin	79	101	236	44	244	**704**
...osallistumasta työelämään	173	140	177	53	154	**697**
...saamasta sosiaalipalveluja (esim. sosiaalityöntekijän tuki, kotityötuki)…	162	163	195	76	101	**697**

	KYLLÄ, OSITTAIN	KYLLÄ, TÄYSIN	EN	EN TIEDÄ	EI SOVELLU	TOTAL
...saamasta parhaiten soveltuvaa hoitoa, toimenpiteitä tai leikkausta	212	223	115	95	60	**705**
…tekemästä tietoon perustuvia lisääntymisvalintoja, kuten lasten hankkimista tai synnytystä edeltävien testien tekemistä koskevat päätökset	78	118	206	58	237	**697**
...saamasta taloudellista tukea, mukaan lukien sosiaaliturvaedut	155	214	185	79	60	**693**
...antoisan sosiaalisen elämän	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