

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

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.

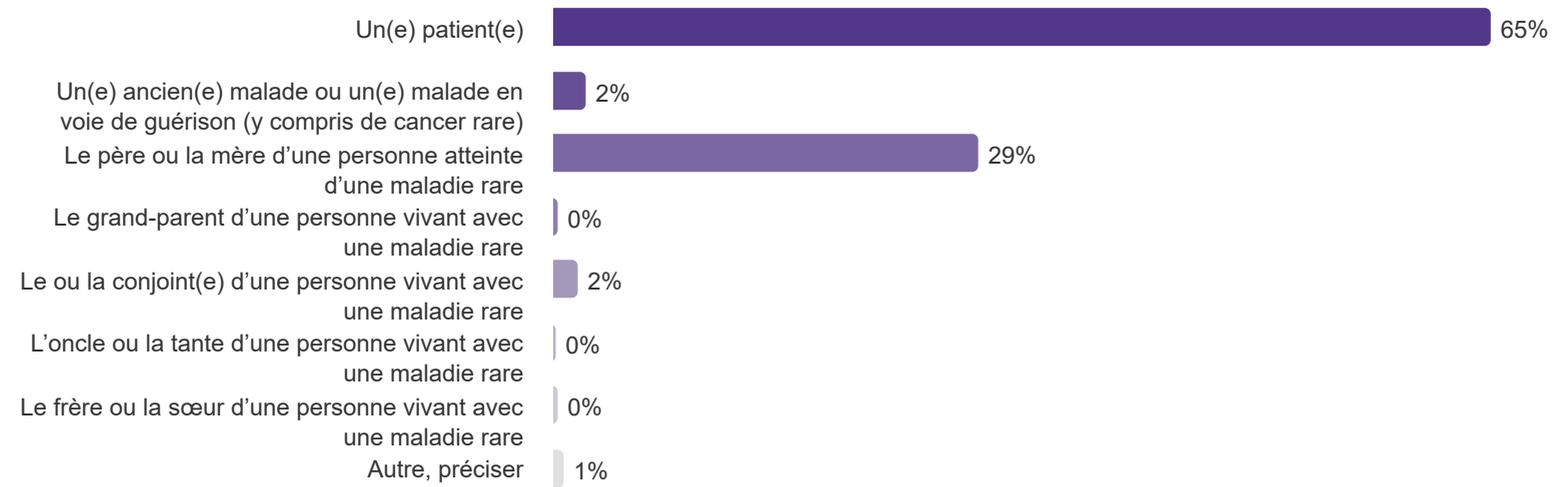
Sample description

Number of respondents
10 486

Êtes vous :

	N
Un(e) patient(e)	6 772
Un(e) ancien(e) malade ou un(e) malade en voie de guérison (y compris de cancer rare)	247
Le père ou la mère d'une personne atteinte d'une maladie rare	3 078
Le grand-parent d'une personne vivant avec une maladie rare	40
Le ou la conjoint(e) d'une personne vivant avec une maladie rare	186
L'oncle ou la tante d'une personne vivant avec une	23

Êtes vous :



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).

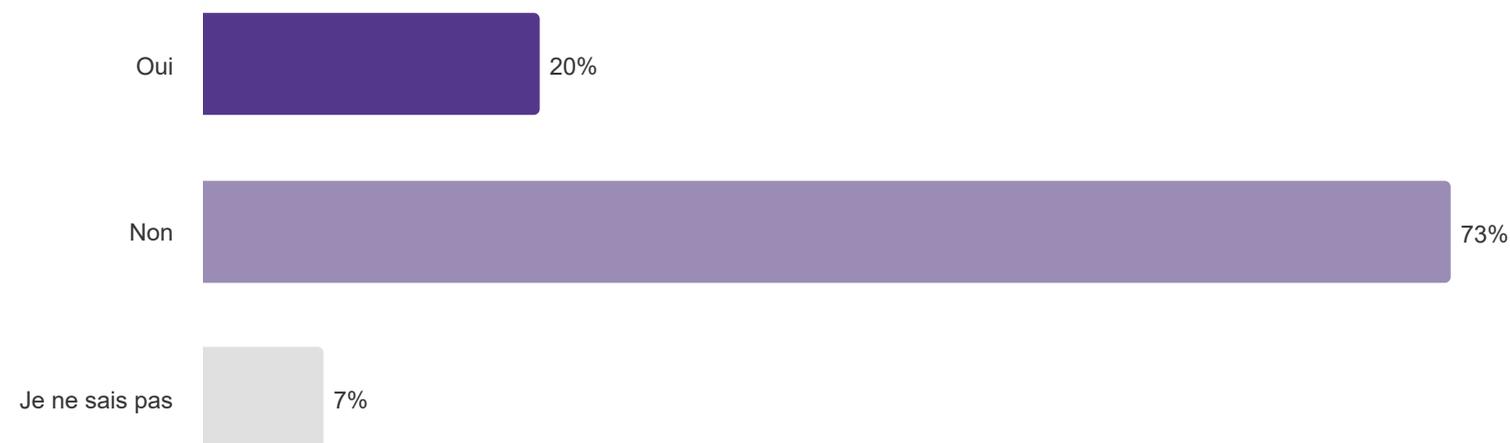
Êtes vous :



Êtes-vous impliqué(e) dans des activités de plaidoyer directement en lien avec les maladies rares ?

	N
Oui	2 073
Non	7 666
Je ne sais pas	747
TOTAL	10 486

Êtes-vous impliqué(e) dans des activités de plaidoyer directement en lien avec les maladies rares ?



Age of the respondent when the questionnaire was filled in

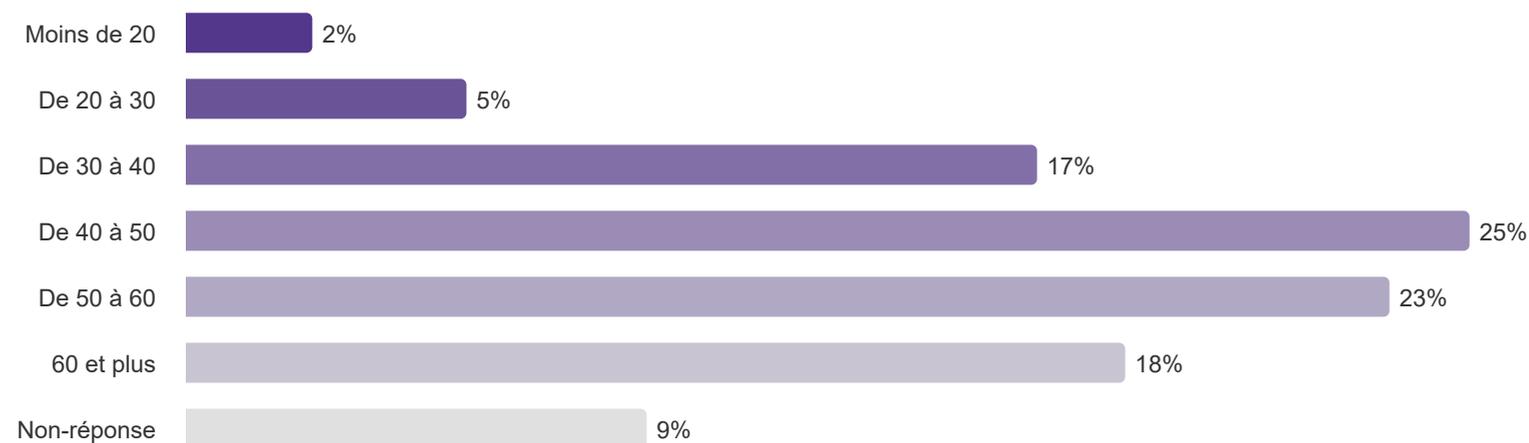
Calculated based on:

- the date of birth of the respondent: "What is your month and year of birth?"
- the date when questionnaire was filled (automatically saved by the software)

Age of the respondent when filling the questionnaire

	N
Moins de 20	259
De 20 à 30	575
De 30 à 40	1 734
De 40 à 50	2 614
De 50 à 60	2 451
60 et plus	1 913
Non-réponse	940
TOTAL	10 486

Age of the respondent when filling the questionnaire



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

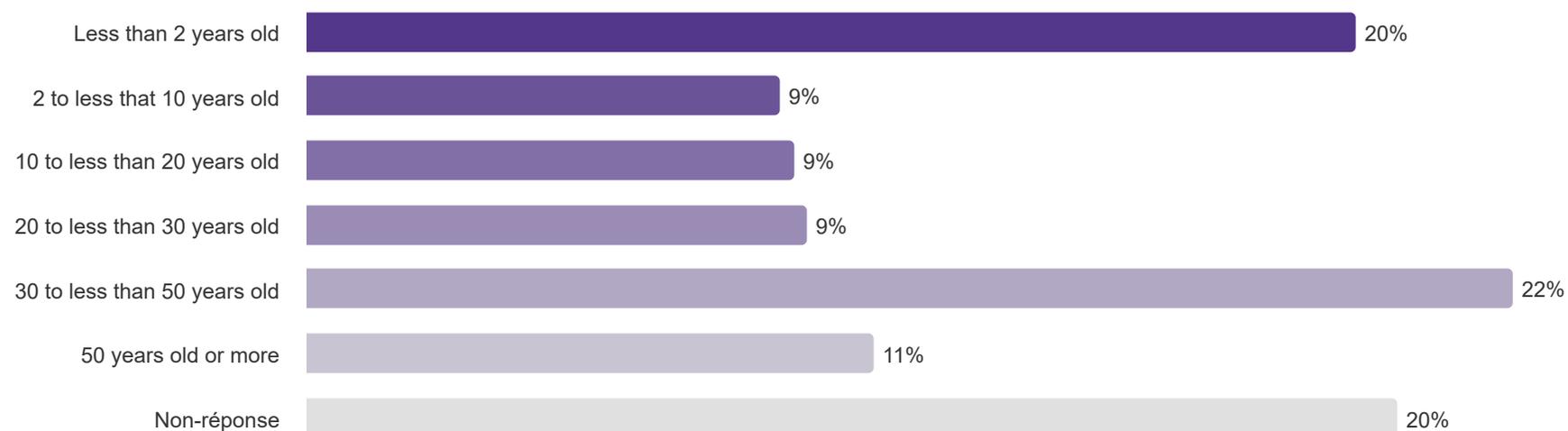
Calculated based on:

- date of birth of the respondents who are patients themselves: "What is your month and year of birth?"
- date of birth of the patient when respondents are family members of the person affected by the rare disease: "What is the month and year of birth of the person affected by the rare disease?"
- date when first symptoms were noticed: "As far as you remember, when did you or a healthcare professional first notice the symptoms of the rare disease or think that something was wrong?"

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

	N
Less than 2 years old	2 045
2 to less than 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-réponse	2 126
TOTAL	10 486

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

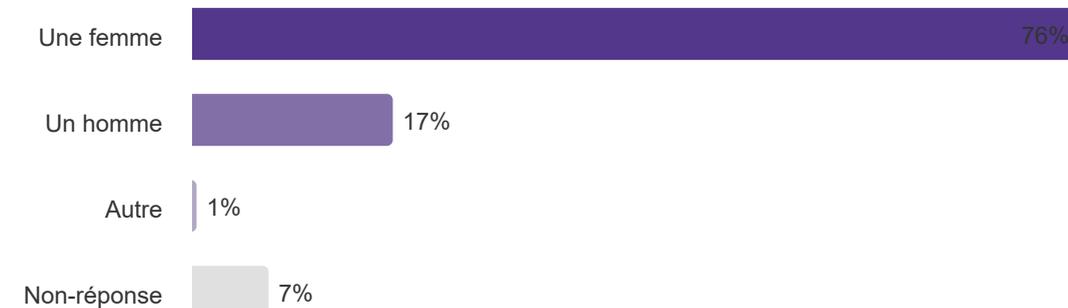


Gender of the respondent

Etes-vous ...

	N
Une femme	7 930
Un homme	1 807
Autre	56
Non-réponse	693
TOTAL	10 486

Etes-vous ...

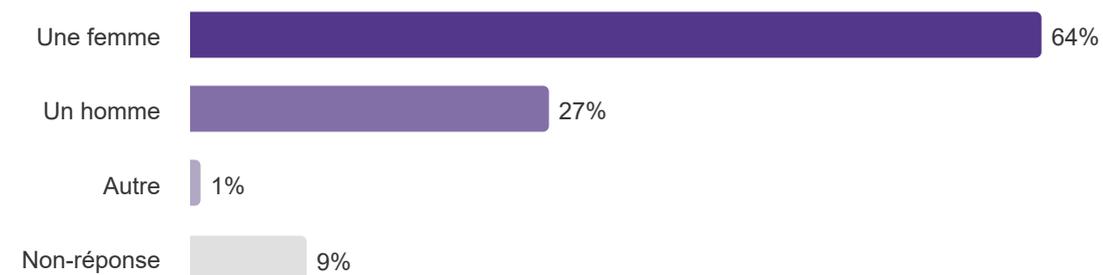


Gender of the person affected by the rare disease

Gender of the person affected by the rare disease

	N
Une femme	6 659
Un homme	2 810
Autre	101
Non-réponse	916
TOTAL	10 486

Gender of the person affected by the rare disease

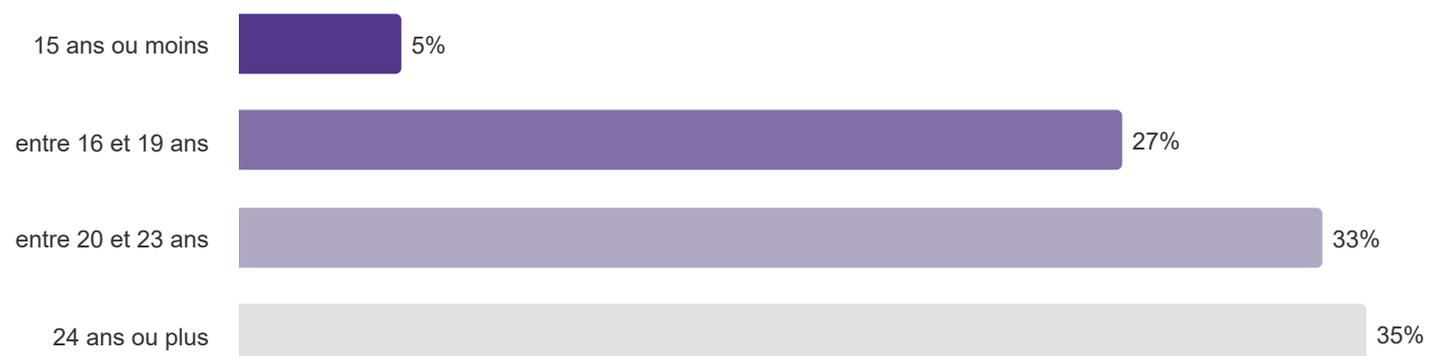


Education of the respondent

A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ?

	N
15 ans ou moins	455
entre 16 et 19 ans	2 464
entre 20 et 23 ans	3 022
24 ans ou plus	3 145
TOTAL	9 086

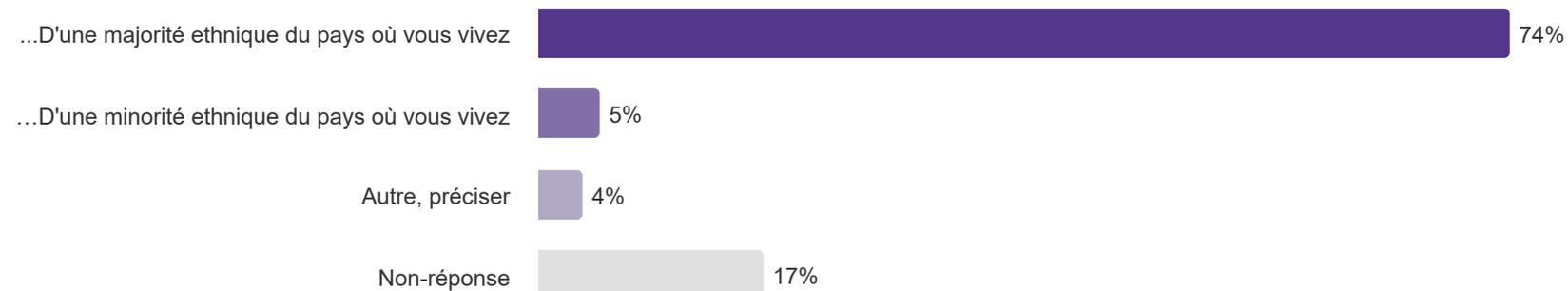
A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ?



Diriez-vous que vous faites partie...

	N
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	7 125
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	465
Autre, préciser	337
Non-réponse	1 653
TOTAL	9 580

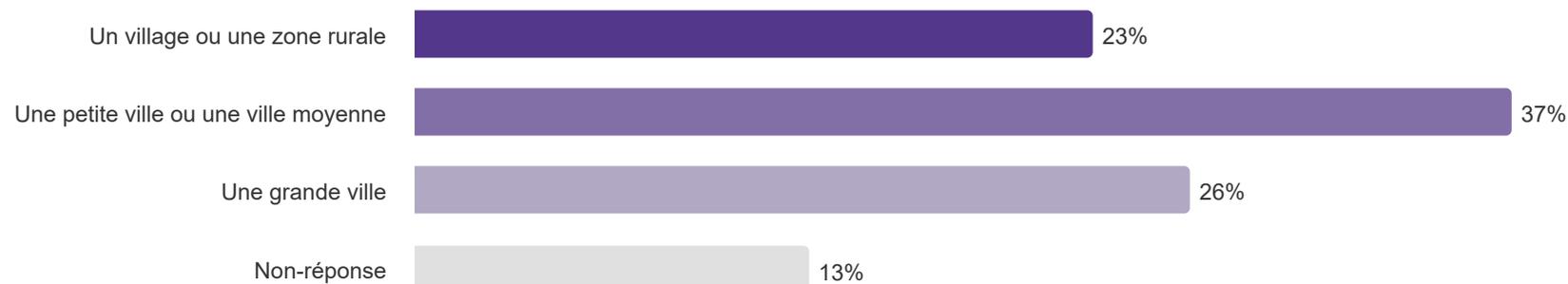
Diriez-vous que vous faites partie...



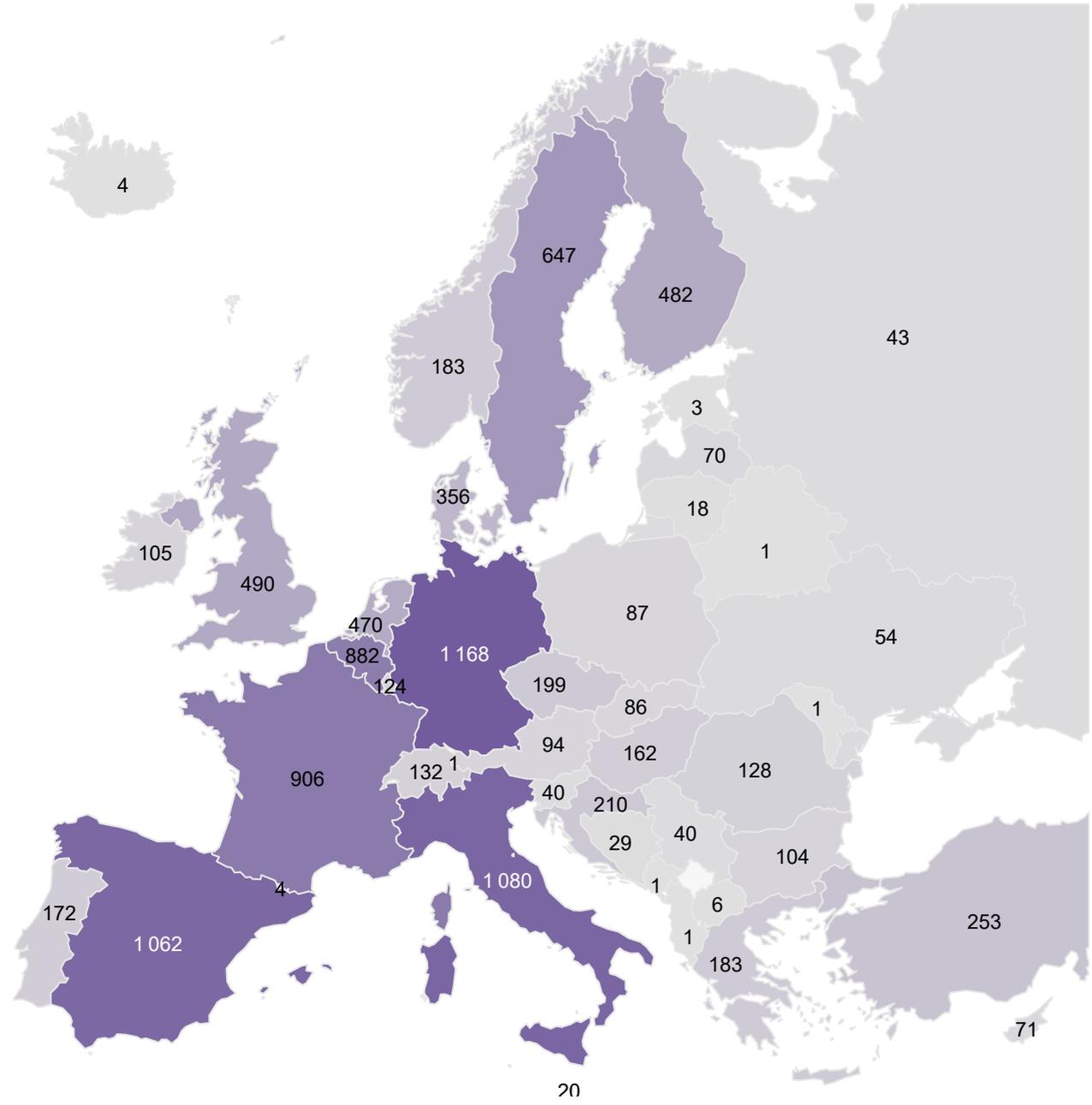
Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans :

	N
Un village ou une zone rurale	2 416
Une petite ville ou une ville moyenne	3 901
Une grande ville	2 760
Non-réponse	1 409
TOTAL	10 486

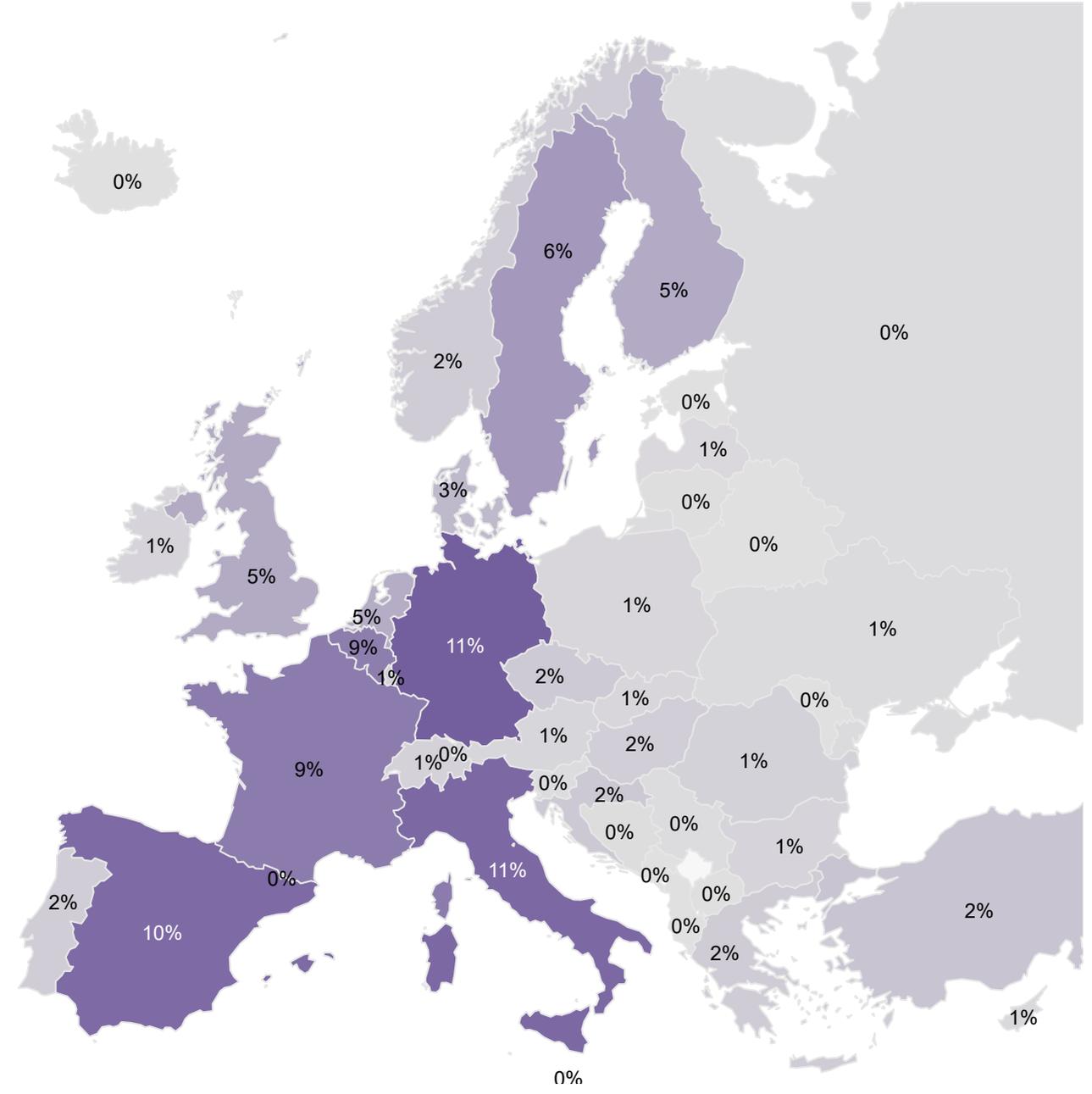
Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans :



Dans quel pays vivez-vous?



Dans quel pays vivez-vous?



Questions as they appear in the questionnaire:

Veillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez :

	N	%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	9 048	86%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	760	7%
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	306	3%
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	348	3%
Autre, préciser	24	0%
TOTAL	10 486	100%

Simplified items corresponding to the questions above:

Veillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez :

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

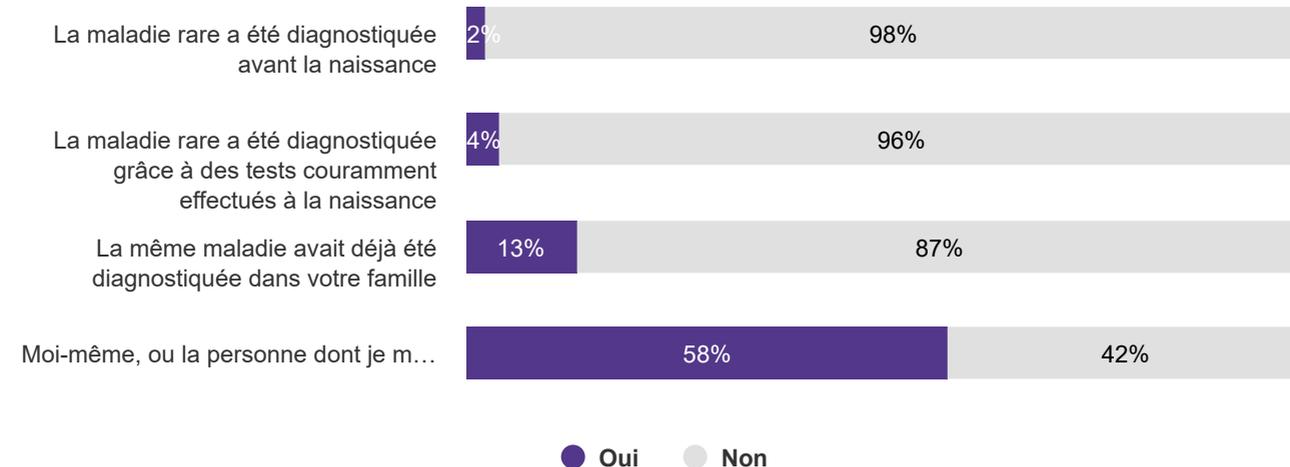
Veillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez :



Les phrases suivantes s'appliquent-elles à votre situation ?

	OUI	NON	TOTAL
La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance	222	9 513	9 735
La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance	396	9 139	9 535
La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille	1 309	8 426	9 735
Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares	5 998	4 415	10 413
TOTAL	7 925	31 493	39 418

Les phrases suivantes s'appliquent-elles à votre situation ?



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

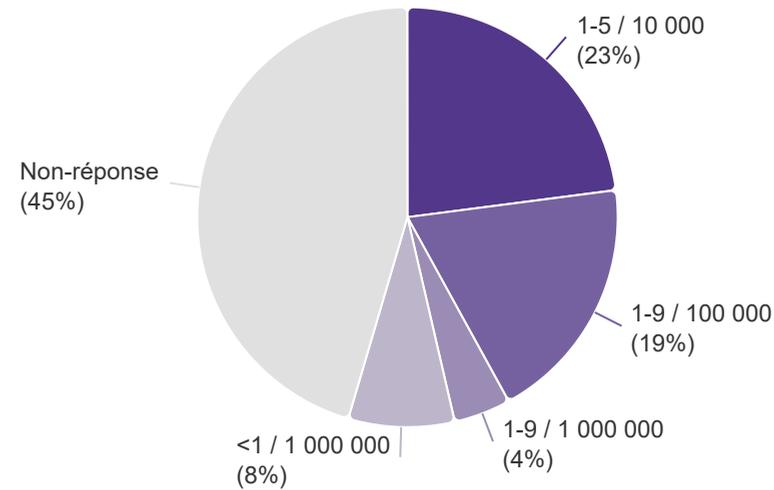
▼ Population étudiée : NBS_recod parmi "Oui"

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

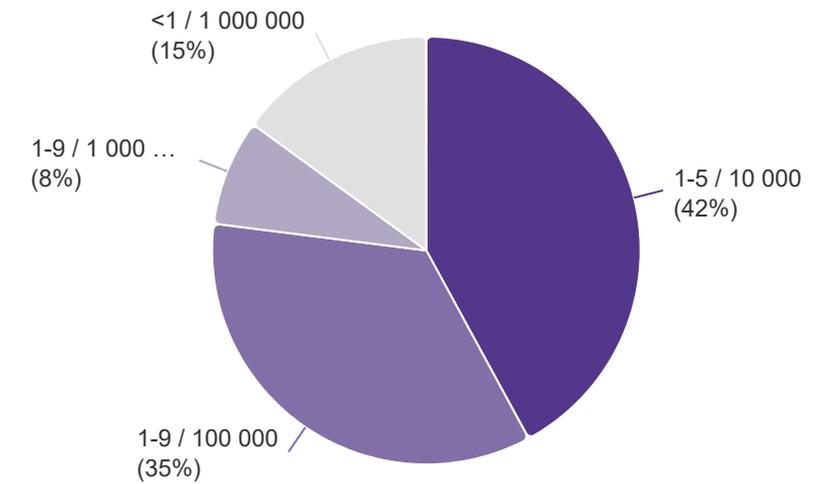
Calculation of point prevalence 2 modalities

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

Calculation point prevalence



Calculation point prevalence



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

orphanet.org

Genetic diseases

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

Genetic diseases

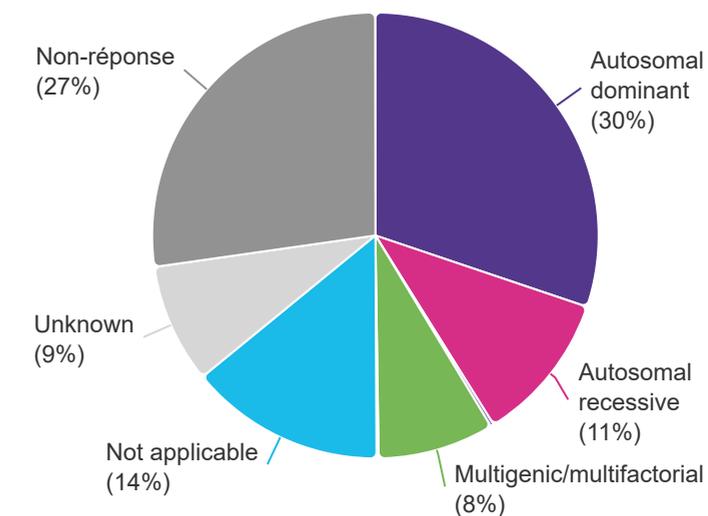


- Genetic diseases
- Non Genetic diseases
- Non-réponse

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-réponse	2 858
TOTAL	10 485

Transmission mode of the disease



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%
Behçet disease	47	1%
Primary sclerosing cholangitis	46	1%
Primary lymphedema	43	1%
Granulomatosis with polyangiitis	42	0%

EURORDIS European Federations

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

EURORDIS European Federations

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

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

orphadata.org

Orphanet_classification

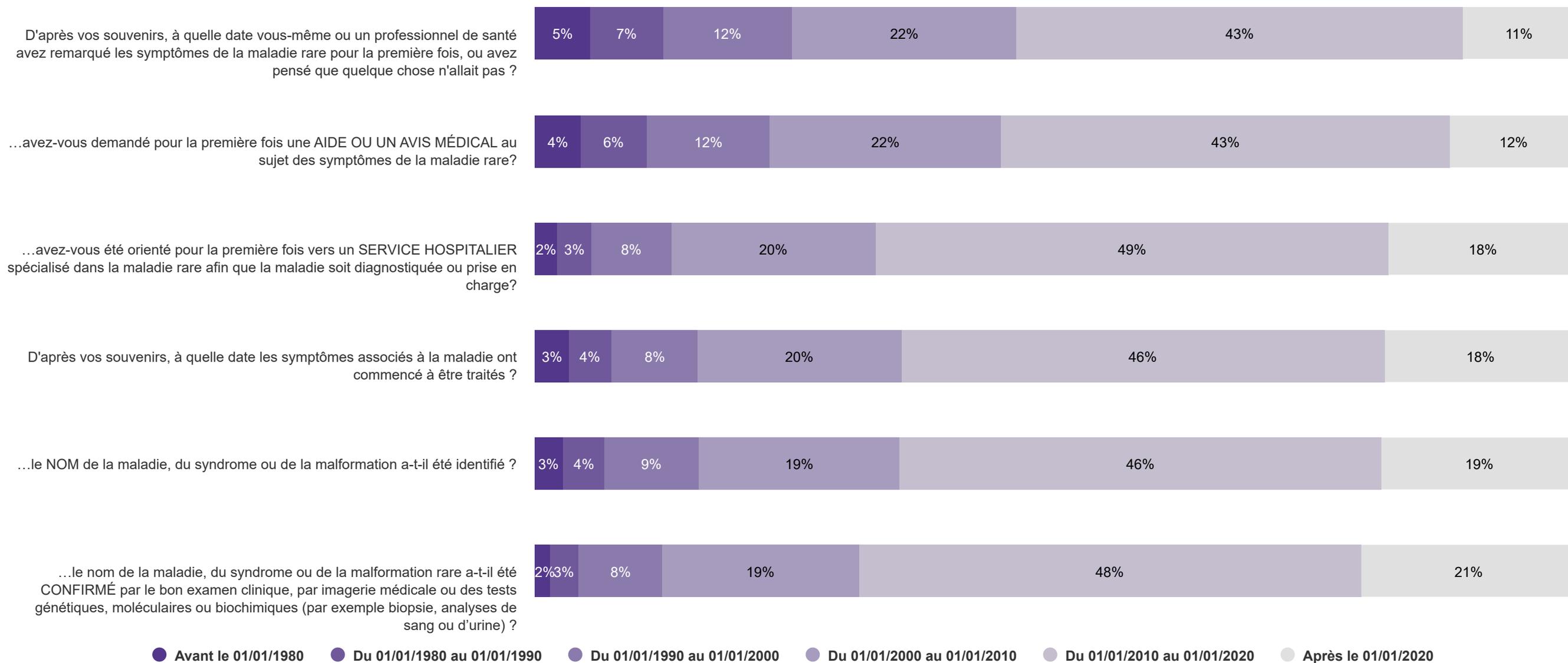
	N	%
Abdominal surgical diseases	239	3%
Allergic diseases	3	0%
Bone diseases	799	9%
Cardiac diseases	660	8%
Cardiac malformations	295	3%
Circulatory system diseases	1 351	16%
Developmental anomalies during embryogenesis	3 347	40%
Diseases due to toxic effects	3	0%
Endocrine diseases	995	12%
Gastroenterological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



Chapter 2.

Diagnosis journey

Analyse accolée



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

	MOYENNE	QUART INFÉRIEUR	MÉDIANE	QUART SUPÉRIEUR	MINIMUM	MAXIMUM	EFFECTIF
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.

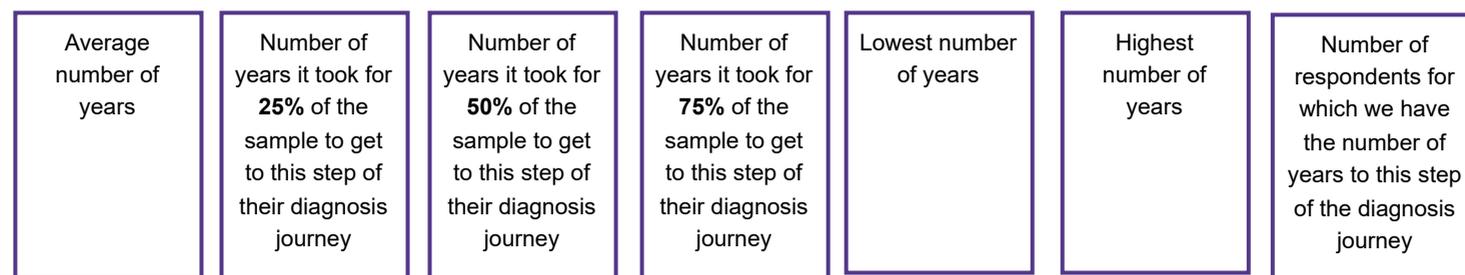
First medical contact = when they first sought medical help regarding the symptoms of the rare disease

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.

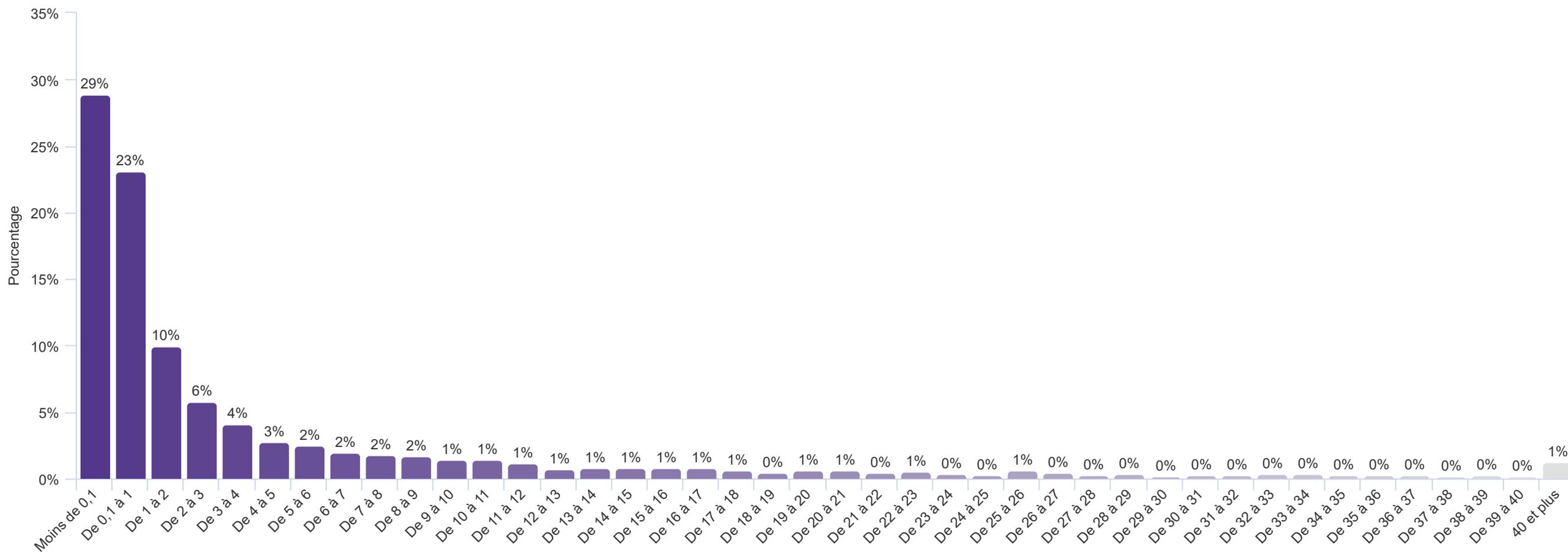
The initial diagnosis = the first time they heard the name of the rare disease, syndrome or malformation.

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).



Time between first symptoms and confirmed diagnosis, in years



Croisement Multiple

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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Une femme	0,6	5 053	<u>4.1</u>	4 750	<u>4.6</u>	2 787	<u>4.2</u>	5 050	<u>5.4</u>	4 193
Un homme	0,3	2 113	<u>2.5</u>	1 976	<u>2.4</u>	1 198	<u>2.5</u>	2 186	<u>3.7</u>	1 839

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. p -value = 0,1 ; Fisher = 2,4.

Variance inter = 107,9. Variance intra = 45,4.

Mean = average time, in number of years

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

Croisement Multiple

A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ?	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
15 ans ou moins	0,6	292	3,7	298	4,1	170	3,9	312	4,9	253
entre 16 et 19 ans	0,6	1 807	3,6	1 677	3,9	951	3,4	1 835	4,9	1 495
entre 20 et 23 ans	0,5	2 340	3,5	2 163	3,9	1 323	3,6	2 345	4,7	1 987
24 ans ou plus	0,4	2 435	3,5	2 303	3,8	1 372	3,7	2 454	4,7	2 067

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,8 ; Fisher = 0,3.

Variance inter = 13,5. Variance intra = 45,2.

Mean = average time, in number of years

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

Croisement Multiple

Diriez-vous que vous faites partie...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	0,3	5 468	3,5	5 124	3,7	2 962	3,5	5 494	4,7	4 605
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	0,8	324	3,3	305	3,9	156	3,6	323	4,2	268
Autre, préciser	0,7	243	3,3	222	4,0	103	4,6	233	5,1	196

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. *p-value* = 0,3 ; Fisher = 1,2.

Variance inter = 51,2. *Variance intra* = 44,3.

Mean = average time, in number of years

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

Croisement Multiple

Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans :	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Un village ou une zone rurale	0,4	1 841	3,5	1 732	4,1	1 019	3,7	1 847	4,8	1 520
Une petite ville ou une ville moyenne	0,4	2 974	3,7	2 749	3,8	1 656	3,5	2 981	4,8	2 500
Une grande ville	0,6	2 051	3,4	1 955	3,8	1 138	3,5	2 111	4,8	1 776

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,4 ; Fisher = 0,8.

Variance inter = 36,5. Variance intra = 45,1.

Mean = average time, in number of years

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

Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez :	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	
	MOYEN...	N	MOYEN...	N	MOYEN...	N	MOYEN...	N	MOYEN...	N
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	0,5	6 818	3,4	6 506	3,6	3 876	3,3	7 135	4,7	6 501
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	0,8	566	5,2	475	6,1	228	6,6	539	-6,0	3
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	-0,2	190	3,1	167	6,5	95	6,2	167	-0,7	2
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	0,7	241	2,7	168	4,7	134	2,5	2	0,1	1
Autre, préciser	0,9	5	9,7	6	11,0	2		0		0

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. *p-value* = 0,5 ; Fisher = 0,9.

Variance inter = 40,1. Variance intra = 46,0.

Croisement Multiple

Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,5	4 422	3,3	4 272	3,9	4 334	<u>3.0</u>	4 491	<u>4.3</u>	3 875
Non	0,5	3 345	3,8	2 999	33,0	1	<u>4.4</u>	3 299	<u>5.4</u>	2 594

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,7 ; Fisher = 0,1.

Variance inter = 5,6. Variance intra = 46,2.

Mean = average time, in number of years

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

Croisement Multiple

La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	1.9	785	5.7	757	5.9	527	1.3	834	7.1	707
Non	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; Fisher = 40,1.

Variance inter = 1 832,5. Variance intra = 45,7.

Mean = average time, in number of years

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

Croisement Multiple

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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
1-5 / 10 000	0,8	1 802	<u>4.4</u>	1 753	<u>4.9</u>	1 087	3,4	1 925	<u>5.7</u>	1 674
1-9 / 100 000	0,3	1 544	<u>3.2</u>	1 486	<u>3.1</u>	929	3,1	1 640	<u>4.0</u>	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	<u>4.9</u>	654	5,5	528

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. *p-value* = 0,1 ; Fisher = 2,1.

Variance inter = 98,0. Variance intra = 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

Croisement Multiple

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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Genetic diseases	0,6	4 017	<u>4.1</u>	3 700	<u>4.6</u>	2 368	<u>4.2</u>	4 276	<u>5.9</u>	3 632
Non Genetic diseases	<u>0.1</u>	2 154	<u>2.4</u>	2 161	<u>2.3</u>	1 142	<u>2.2</u>	2 247	<u>2.6</u>	1 888

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; Fisher = 8,5.

Variance inter = 352,6. Variance intra = 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**

Croisement Multiple

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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Less than 2 years old	<u>1.1</u>	1 699	3,2	1 576	3,4	989	<u>4.4</u>	1 762	5,0	1 529
2 to less that 10 years old	<u>1.8</u>	758	<u>6.5</u>	705	<u>7.7</u>	417	<u>7.0</u>	789	<u>8.8</u>	666
10 to less than 20 years old	<u>3.1</u>	819	<u>8.3</u>	767	<u>9.7</u>	438	<u>8.0</u>	815	<u>10.4</u>	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	<u>-0.7</u>	2 062	<u>2.3</u>	1 904	<u>2.2</u>	1 120	<u>1.6</u>	2 005	<u>2.7</u>	1 671
50 years old or more	<u>-1.5</u>	941	<u>0.3</u>	943	<u>0.6</u>	549	<u>0.0</u>	972	<u>0.6</u>	807

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; Fisher = 64,8.

Variance inter = 2 821,1. Variance intra = 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

Croisement : 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)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 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			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	1 069	18%	550	10%	750	13%	800	14%	1 882	33%	735	13%	5 786	100%
Un homme	939	38%	360	14%	188	8%	174	7%	461	19%	369	15%	2 491	100%
Autre	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 580,2 ; ddl = 10.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 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			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	114	29%	64	17%	51	13%	31	8%	81	21%	46	12%	387	100%
entre 16 et 19 ans	434	20%	230	11%	236	11%	243	11%	659	31%	353	16%	2 155	100%
entre 20 et 23 ans	668	25%	315	12%	285	10%	323	12%	771	28%	357	13%	2 719	100%
24 ans ou plus	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 100,0 ; ddl = 15.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 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			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	536	25%	215	10%	234	11%	221	10%	642	30%	305	14%	2 153	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	828	24%	396	11%	392	11%	425	12%	971	28%	450	13%	3 462	100%
Une grande ville	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 19,9 ; ddl = 10.

Croisement : 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)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 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			
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 228,7 ; ddl = 10.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	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	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	1 612	25%	705	11%	<u>716</u>	<u>11%</u>	723	11%	1 778	28%	836	13%	6 370	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	107	27%	<u>57</u>	<u>14%</u>	36	9%	<u>61</u>	<u>15%</u>	113	28%	<u>26</u>	<u>7%</u>	400	100%
Autre, préciser	73	25%	28	10%	<u>20</u>	<u>7%</u>	27	9%	92	32%	<u>49</u>	<u>17%</u>	289	100%
TOTAL	1 792	25%	790	11%	772	11%	811	11%	1 983	28%	911	13%	7 059	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 34,8$; $\text{ddl} = 10$.

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

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

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 1 500,5$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez :

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :									
	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 than 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 50,0 ; ddl = 15.

Croisement : 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 THAN 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 123,7 ; ddl = 5.

Croisement : 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)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 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			
	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 83,5$; $\text{ddl} = 20$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 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			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	726	31%	342	15%	274	12%	219	9%	539	23%	214	9%	2 314	100%
Non	1 243	22%	557	10%	644	11%	717	13%	1 705	30%	851	15%	5 717	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 185,7$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	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	%
Oui	<u>900</u>	<u>38%</u>	<u>314</u>	<u>13%</u>	<u>190</u>	<u>8%</u>	<u>210</u>	<u>9%</u>	<u>563</u>	<u>24%</u>	<u>189</u>	<u>8%</u>	2 366	100%
Non	<u>1 099</u>	<u>19%</u>	<u>586</u>	<u>10%</u>	<u>744</u>	<u>13%</u>	<u>733</u>	<u>13%</u>	<u>1 723</u>	<u>30%</u>	<u>874</u>	<u>15%</u>	5 759	100%
Je ne sais pas	46	20%	25	11%	18	8%	35	15%	67	29%	<u>44</u>	<u>19%</u>	235	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 418,1 ; ddl = 10.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	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	%
Oui	<u>963</u>	<u>20%</u>	506	10%	<u>600</u>	<u>12%</u>	<u>651</u>	<u>14%</u>	<u>1 488</u>	<u>31%</u>	612	13%	4 820	100%
Non	<u>908</u>	<u>30%</u>	<u>359</u>	<u>12%</u>	<u>295</u>	<u>10%</u>	<u>282</u>	<u>9%</u>	<u>723</u>	<u>24%</u>	413	14%	2 980	100%
Je ne sais pas	<u>174</u>	<u>31%</u>	60	11%	57	10%	<u>45</u>	<u>8%</u>	142	25%	82	15%	560	100%
TOTAL	2 045	24%	925	11%	952	11%	978	12%	2 353	28%	1 107	13%	8 360	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 174,5 ; ddl = 10.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 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			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	821	14%	555	10%	752	13%	795	14%	1 939	34%	804	14%	5 666	100%
Non	966	42%	307	14%	176	8%	170	7%	379	17%	276	12%	2 274	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 1 196,8 ; ddl = 10.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	LESS THAN 2 YEARS OLD		2 TO LESS THAN 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			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	891	24%	397	11%	435	12%	491	13%	1 072	29%	458	12%	3 744	100%
Non	1 040	25%	479	11%	476	11%	440	11%	1 150	28%	594	14%	4 179	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 23,6 ; ddl = 10.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	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	%
Oui	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	947	100%
Non	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; χ^2 = 99,2 ; ddl = 5.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. p -value = 0,1 ; χ^2 = 10,7 ; ddl = 5.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>46</u>	<u>2%</u>	<u>270</u>	<u>13%</u>	<u>848</u>	<u>41%</u>	379	19%	138	7%	364	18%	2 045	100%
2 to less than 10 years old	11	1%	<u>70</u>	<u>8%</u>	381	41%	194	21%	74	8%	<u>195</u>	<u>21%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	9	1%	<u>70</u>	<u>7%</u>	<u>346</u>	<u>36%</u>	182	19%	86	9%	<u>259</u>	<u>27%</u>	952	100%
20 to less than 30 years old	6	1%	93	10%	424	43%	185	19%	79	8%	<u>191</u>	<u>20%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	<u>17</u>	<u>1%</u>	<u>217</u>	<u>9%</u>	1 062	45%	<u>530</u>	<u>23%</u>	197	8%	<u>330</u>	<u>14%</u>	2 353	100%
50 years old or more	12	1%	<u>138</u>	<u>12%</u>	<u>605</u>	<u>55%</u>	<u>193</u>	<u>17%</u>	<u>68</u>	<u>6%</u>	<u>91</u>	<u>8%</u>	1 107	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 271,1 ; ddl = 25.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>338</u>	<u>17%</u>	<u>679</u>	<u>33%</u>	<u>1 028</u>	<u>50%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	176	19%	377	41%	<u>372</u>	<u>40%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	176	18%	<u>489</u>	<u>51%</u>	<u>287</u>	<u>30%</u>	952	100%
20 to less than 30 years old	185	19%	<u>507</u>	<u>52%</u>	<u>286</u>	<u>29%</u>	978	100%
30 to less than 50 years old	479	20%	<u>1 183</u>	<u>50%</u>	<u>691</u>	<u>29%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>242</u>	<u>22%</u>	<u>420</u>	<u>38%</u>	<u>445</u>	<u>40%</u>	1 107	100%
TOTAL	1 596	19%	3 655	44%	3 109	37%	8 360	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 293,4 ; ddl = 10.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	206	10%	717	35%	1 122	55%	2 045	100%
2 to less than 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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 417,5$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : 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.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	525	26%	748	37%	772	38%	2 045	100%
2 to less than 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%
TOTAL	981	12%	4 002	48%	3 377	40%	8 360	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 341,2$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 648	81%	332	16%	65	3%	2 045	100%
2 to less than 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%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 1\,344,8$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	1 788	87%	190	9%	67	3%	2 045	100%
2 to less than 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%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 83,7$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?

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... VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	199	10%	<u>1 565</u>	<u>77%</u>	<u>281</u>	<u>14%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>111</u>	<u>12%</u>	<u>679</u>	<u>73%</u>	<u>135</u>	<u>15%</u>	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%	<u>638</u>	<u>65%</u>	228	23%	978	100%
30 to less than 50 years old	249	11%	<u>1 509</u>	<u>64%</u>	<u>595</u>	<u>25%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>56</u>	<u>5%</u>	<u>681</u>	<u>62%</u>	<u>370</u>	<u>33%</u>	1 107	100%
TOTAL	837	10%	5 711	68%	1 812	22%	8 360	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 241,5 ; ddl = 10.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?

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... LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>279</u>	<u>14%</u>	<u>1 482</u>	<u>72%</u>	<u>284</u>	<u>14%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>124</u>	<u>13%</u>	<u>667</u>	<u>72%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>131</u>	<u>14%</u>	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	<u>213</u>	<u>9%</u>	<u>1 467</u>	<u>62%</u>	<u>673</u>	<u>29%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>74</u>	<u>7%</u>	<u>628</u>	<u>57%</u>	<u>405</u>	<u>37%</u>	1 107	100%
TOTAL	919	11%	5 467	65%	1 974	24%	8 360	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 312,2 ; ddl = 10.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?
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)	...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	543	27%	<u>1 254</u>	<u>61%</u>	<u>248</u>	<u>12%</u>	2 045	100%
2 to less than 10 years old	<u>272</u>	<u>29%</u>	<u>535</u>	<u>58%</u>	<u>118</u>	<u>13%</u>	925	100%
10 to less than 20 years old	<u>321</u>	<u>34%</u>	<u>453</u>	<u>48%</u>	178	19%	952	100%
20 to less than 30 years old	<u>295</u>	<u>30%</u>	<u>478</u>	<u>49%</u>	205	21%	978	100%
30 to less than 50 years old	608	26%	<u>1 141</u>	<u>48%</u>	<u>604</u>	<u>26%</u>	2 353	100%
50 years old or more	<u>183</u>	<u>17%</u>	556	50%	<u>368</u>	<u>33%</u>	1 107	100%
TOTAL	2 045	27%	1 147	56%	1 731	84%	2 045	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 334,3 ; ddl = 10.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...															
	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	456	28%	532	32%	<u>341</u>	<u>21%</u>	<u>269</u>	<u>16%</u>	<u>17</u>	<u>1%</u>	41	2%	<u>369</u>	<u>22%</u>	1 648	
2 to less than 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%	<u>48</u>	<u>10%</u>	<u>33</u>	<u>7%</u>	13	3%	8	2%	<u>154</u>	<u>32%</u>	484	
20 to less than 30 years old	122	29%	144	34%	54	13%	<u>22</u>	<u>5%</u>	16	4%	12	3%	118	28%	425	
30 to less than 50 years old	233	27%	277	32%	<u>98</u>	<u>11%</u>	<u>56</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>5%</u>	15	2%	<u>260</u>	<u>30%</u>	863	
50 years old or more	<u>80</u>	<u>20%</u>	<u>88</u>	<u>22%</u>	<u>25</u>	<u>6%</u>	<u>11</u>	<u>3%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>104</u>	<u>26%</u>	398	
TOTAL	2 045	27%	1 147	56%	1 731	84%	2 045	100%	1 731	84%	2 045	100%	2 045	100%	2 045	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 227,3 ; ddl = 30.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	177	11%	84	5%	1 387	84%	1 648	100%
2 to less than 10 years old	<u>83</u>	<u>13%</u>	35	5%	<u>539</u>	<u>82%</u>	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	<u>20</u>	<u>7%</u>	12	4%	<u>268</u>	<u>89%</u>	300	100%
TOTAL	1 550	100%	210	5%	2 700	85%	1 648	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 0,2 ; Khi2 = 13,2 ; ddl = 10.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>197</u>	<u>12%</u>	200	12%	343	21%	572	35%	267	16%	<u>69</u>	<u>4%</u>	1 648	100%
2 to less than 10 years old	63	10%	<u>95</u>	<u>14%</u>	138	21%	221	34%	116	18%	24	4%	657	100%
10 to less than 20 years old	44	9%	<u>72</u>	<u>15%</u>	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%	<u>77</u>	<u>9%</u>	200	23%	295	34%	149	17%	<u>59</u>	<u>7%</u>	863	100%
50 years old or more	29	10%	<u>20</u>	<u>7%</u>	<u>42</u>	<u>14%</u>	<u>124</u>	<u>41%</u>	<u>64</u>	<u>21%</u>	21	7%	300	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 60,5 ; ddl = 25.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		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 than 10 years old	252	38%	140	21%	222	34%	43	7%	657	100%
10 to less than 20 years old	157	32%	108	22%	176	36%	43	9%	484	100%
20 to less than 30 years old	134	32%	89	21%	179	42%	23	5%	425	100%
30 to less than 50 years old	272	32%	210	24%	318	37%	63	7%	863	100%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 122,3$; $\text{ddl} = 15$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Des tests génétiques

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	296	18%	1 314	80%	38	2%	1 648	100%
2 to less than 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 46,6$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	280	16%	1 470	82%	37	2%	1 787	100%
2 to less than 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%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi2} = 20,1$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	515	25%	1 485	73%	45	2%	2 045	100%
2 to less than 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%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 110,7$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...un soutien psychologique

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		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 than 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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 184,8 ; ddl = 20.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		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 than 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%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 168,0 ; ddl = 20.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Less than 2 years old	<u>391</u>	<u>19%</u>	45	2%	<u>334</u>	<u>16%</u>	<u>464</u>	<u>23%</u>	802	39%	2 036	100%
2 to less than 10 years old	<u>144</u>	<u>16%</u>	<u>30</u>	<u>3%</u>	125	14%	<u>238</u>	<u>26%</u>	<u>383</u>	<u>42%</u>	920	100%
10 to less than 20 years old	<u>85</u>	<u>9%</u>	21	2%	110	12%	340	36%	<u>394</u>	<u>41%</u>	950	100%
20 to less than 30 years old	<u>90</u>	<u>9%</u>	17	2%	100	10%	354	36%	<u>415</u>	<u>43%</u>	976	100%
30 to less than 50 years old	<u>256</u>	<u>11%</u>	<u>34</u>	<u>1%</u>	<u>226</u>	<u>10%</u>	<u>917</u>	<u>39%</u>	907	39%	2 340	100%
50 years old or more	137	12%	31	3%	<u>76</u>	<u>7%</u>	<u>589</u>	<u>53%</u>	<u>271</u>	<u>25%</u>	1 104	100%
TOTAL	1 103	13%	178	2%	971	12%	2 902	35%	3 172	38%	8 326	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 474,3$; $\text{ddl} = 20$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		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 than 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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 109,4$; $\text{ddl} = 30$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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 than 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 61,5 ; ddl = 20.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / La compréhension de l'évolution de la maladie...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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 than 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 83,9 ; ddl = 20.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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 than 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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 111,9$; $ddl = 20$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Votre intégration à l'école...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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 than 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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 2 268,3$; $ddl = 20$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Votre intégration au travail...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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 than 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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 532,3 ; ddl = 20.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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 than 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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 425,7 ; ddl = 20.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Votre accès à des essais cliniques...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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 than 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 120,0$; $\text{ddl} = 20$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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 than 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 169,1$; $\text{ddl} = 20$.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Votre vie sociale

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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 than 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 240,3$; $\text{ddl} = 20$.

Chapter 4.

**Family members were
already diagnosed with
the same rare disease**

Questions asked only to respondents who are diagnosed

La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	1,9	785	5,7	757	5,9	527	1,3	834	7,1	707
Non	0,3	6 552	3,2	6 175	3,4	3 543	3,8	6 840	4,4	5 797

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; Fisher = 40,1.

Variance inter = 1 832,5. Variance intra = 45,7.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Êtes-vous impliqué(e) dans des activités de plaidoyer directement en lien avec les maladies rares ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	ÊTES-VOUS IMPLIQUÉ(E) DANS DES ACTIVITÉS DE PLAIDOYER DIRECTEMENT EN LIEN AVEC LES MALADIES RARES ?							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	257	20%	964	74%	88	7%	1 309	100%
Non	1 701	20%	6 137	73%	584	7%	8 422	100%
TOTAL	1 958	20%	7 101	73%	672	7%	9 731	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,8 ; $\text{Khi}^2 = 0,3$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable)

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)												TOTAL	
	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		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	134	14%	89	9%	144	15%	164	17%	297	31%	119	13%	947	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 99,2$; $\text{ddl} = 5$.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Une femme	848	14%	5 320	86%	6 168	100%
Un homme	348	13%	2 305	87%	2 653	100%
Autre	6	7%	76	93%	82	100%
TOTAL	1 202	14%	7 701	86%	8 903	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,2 ; $\text{Khi}^2 = 3,3$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	55	13%	358	87%	413	100%
entre 16 et 19 ans	360	16%	1 931	84%	2 291	100%
entre 20 et 23 ans	371	13%	2 460	87%	2 831	100%
24 ans ou plus	359	12%	2 558	88%	2 917	100%
TOTAL	1 145	14%	7 307	86%	8 452	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 13,5$; $\text{ddl} = 3$.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	866	13%	5 779	87%	6 645	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	78	19%	343	81%	421	100%
Autre, préciser	37	13%	259	88%	296	100%
TOTAL	981	13%	6 381	87%	7 362	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 10,5$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE					
	OUI		NON		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 39,3$; $\text{ddl} = 2$.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	314	14%	1 931	86%	2 245	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	503	14%	3 135	86%	3 638	100%
Une grande ville	328	13%	2 233	87%	2 561	100%
TOTAL	1 145	14%	7 299	86%	8 444	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 0,4 ; Khi2 = 1,8 ; ddl = 2.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>494</u>	<u>21%</u>	<u>1 887</u>	<u>79%</u>	2 381	100%
1-9 / 100 000	<u>222</u>	<u>11%</u>	<u>1 744</u>	<u>89%</u>	1 966	100%
1-9 / 1 000 000	57	13%	397	87%	454	100%
<1 / 1 000 000	<u>95</u>	<u>12%</u>	<u>727</u>	<u>88%</u>	822	100%
TOTAL	868	15%	4 755	85%	5 623	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 89,7 ; ddl = 3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>294</u>	<u>65%</u>	<u>160</u>	<u>35%</u>	454	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	43	14%	268	86%	311	100%
Sarcoidosis	<u>7</u>	<u>4%</u>	<u>163</u>	<u>96%</u>	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	13	10%	122	90%	135	100%
Williams syndrome	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>134</u>	<u>100%</u>	134	100%
Cystic fibrosis	14	11%	113	89%	127	100%
Myasthenia gravis	<u>3</u>	<u>3%</u>	<u>115</u>	<u>97%</u>	118	100%
Systemic sclerosis	<u>5</u>	<u>5%</u>	<u>100</u>	<u>95%</u>	105	100%
Tuberous sclerosis complex	8	8%	90	92%	98	100%
Neurofibromatosis type 1	<u>19</u>	<u>21%</u>	<u>73</u>	<u>79%</u>	92	100%
Interstitial cystitis	<u>2</u>	<u>3%</u>	<u>72</u>	<u>97%</u>	74	100%
Addison disease	5	7%	68	93%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	<u>3</u>	<u>4%</u>	<u>65</u>	<u>96%</u>	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	<u>1</u>	<u>2%</u>	<u>62</u>	<u>98%</u>	63	100%
Perineural cyst	3	5%	58	95%	61	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	<u>1</u>	<u>2%</u>	<u>61</u>	<u>98%</u>	62	100%
Rett syndrome	<u>1</u>	<u>2%</u>	<u>50</u>	<u>98%</u>	51	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 3 382,7 ; ddl = 1 629.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE					
	OUI		NON		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	0	0%	667	100%	667	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 2 168,5 ; ddl = 34.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>34</u>	<u>3%</u>	<u>275</u>	<u>21%</u>	604	46%	<u>184</u>	<u>14%</u>	<u>63</u>	<u>5%</u>	<u>149</u>	<u>11%</u>	1 309	100%
Non	<u>112</u>	<u>1%</u>	<u>815</u>	<u>10%</u>	3 730	44%	<u>1 701</u>	<u>20%</u>	<u>665</u>	<u>8%</u>	<u>1 399</u>	<u>17%</u>	8 422	100%
TOTAL	146	2%	1 090	11%	4 334	45%	1 885	19%	728	7%	1 548	16%	9 731	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 198,8$; $\text{ddl} = 5$.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>858</u>	<u>66%</u>	<u>442</u>	<u>34%</u>	1 300	100%
Non	<u>4 717</u>	<u>56%</u>	<u>3 647</u>	<u>44%</u>	8 364	100%
TOTAL	5 575	58%	4 089	42%	9 664	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 42,5$; $\text{ddl} = 1$.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	906	69%	332	25%	71	5%	1 309	100%
Non	4 206	50%	3 544	42%	672	8%	8 422	100%
TOTAL	5 112	53%	3 876	40%	743	8%	9 731	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 169,3$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 123	86%	143	11%	43	3%	1 309	100%
Non	7 691	91%	530	6%	201	2%	8 422	100%
TOTAL	8 814	91%	673	7%	244	3%	9 731	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 42,6$; $\text{ddl} = 2$.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	119	9%	<u>1 000</u>	<u>76%</u>	<u>190</u>	<u>15%</u>	1 309	100%
Non	826	10%	<u>5 693</u>	<u>68%</u>	<u>1 903</u>	<u>23%</u>	8 422	100%
TOTAL	945	10%	6 693	69%	2 093	22%	9 731	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 47,7 ; ddl = 2.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because...
...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	131	10%	<u>956</u>	<u>73%</u>	<u>222</u>	<u>17%</u>	1 309	100%
Non	924	11%	<u>5 448</u>	<u>65%</u>	<u>2 050</u>	<u>24%</u>	8 422	100%
TOTAL	1 055	11%	6 404	66%	2 272	23%	9 731	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 39,4 ; ddl = 2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	337	26%	<u>795</u>	<u>61%</u>	<u>177</u>	<u>14%</u>	1 309	100%
Non	2 121	25%	<u>4 485</u>	<u>53%</u>	<u>1 816</u>	<u>22%</u>	8 422	100%
TOTAL	2 458	25%	5 280	54%	1 993	20%	9 731	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 47,6 ; ddl = 2.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...															
	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>311</u>	<u>34%</u>	<u>242</u>	<u>27%</u>	<u>106</u>	<u>12%</u>	<u>45</u>	<u>5%</u>	15	2%	14	2%	260	29%	906	
Non	<u>1 079</u>	<u>26%</u>	<u>1 354</u>	<u>32%</u>	<u>685</u>	<u>16%</u>	<u>441</u>	<u>10%</u>	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 66,3 ; ddl = 6.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	67	7%	25	3%	814	90%	906	100%
Non	471	11%	213	5%	3 522	84%	4 206	100%
TOTAL	538	11%	238	5%	4 336	85%	5 112	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 22,0$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	86	9%	68	8%	174	19%	332	37%	203	22%	43	5%	906	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 26,7$; $\text{ddl} = 5$.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	403	44%	218	24%	222	25%	63	7%	906	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 22,9 ; ddl = 3.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Des tests génétiques

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	DES TESTS GÉNÉTIQUES						TOTAL	
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	90	10%	792	87%	24	3%	906	100%
Non	668	16%	3 430	82%	107	3%	4 205	100%
TOTAL	758	15%	4 222	83%	131	3%	5 111	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 20,9 ; ddl = 2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	147	13%	955	85%	21	2%	1 123	100%
Non	1 122	15%	6 437	84%	131	2%	7 690	100%
TOTAL	1 269	14%	7 392	84%	152	2%	8 813	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,4 ; $\text{Khi}^2 = 1,9$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>219</u>	17%	<u>1 057</u>	81%	33	3%	1 309	100%
Non	<u>1 700</u>	20%	<u>6 575</u>	78%	147	2%	8 422	100%
TOTAL	1 919	20%	7 632	78%	180	2%	9 731	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 11,6$; $\text{ddl} = 2$.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / ...un soutien psychologique

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	97	7%	116	9%	94	7%	557	43%	445	34%	1 309	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 101,5 ; ddl = 4.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	306	23%	56	4%	150	11%	285	22%	512	39%	1 309	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 65,6 ; ddl = 4.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	155	12%	37	3%	104	8%	547	42%	457	35%	1 300	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 45,0 ; ddl = 4.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	751	57%	576	44%	64	5%	14	1%	112	9%	71	5%	117	9%	1 309	
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 79,4 ; ddl = 6.

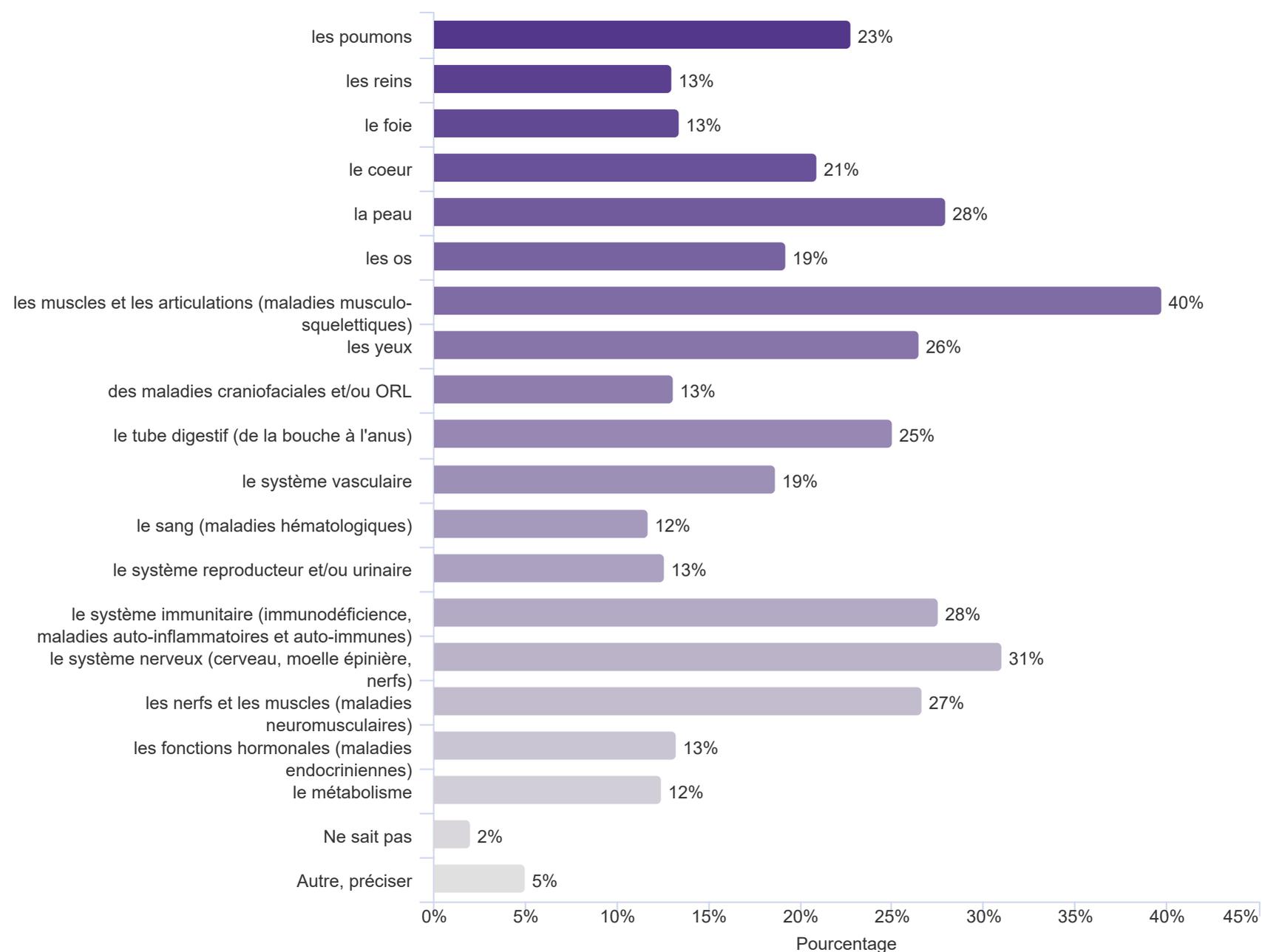
Chapter 4.

**Family members
were already
diagnosed with the**

Quelles parties du corps sont touchées par la maladie rare ?

	N
les poumons	2 386
les reins	1 365
le foie	1 405
le coeur	2 198
la peau	2 929
les os	2 016
les muscles et les articulations (maladies musculo-squelettiques)	4 164
les yeux	2 777
des maladies craniofaciales et/ou ORL	1 371
le tube digestif (de la bouche à l'anus)	2 624
le système vasculaire	1 957
le sang (maladies hématologiques)	1 232
le système reproducteur et/ou urinaire	1 324
le système immunitaire (immunodéficience, maladies auto-inflammatoires et auto-immunes)	2 892
le système nerveux (cerveau, moelle épinière, nerfs)	3 254
les nerfs et les muscles (maladies neuromusculaires)	2 795
les fonctions hormonales (maladies endocriniennes)	1 393
le métabolisme	1 301
Ne sait pas	208
Autre, préciser	529
TOTAL	10 486

Quelles parties du corps sont touchées par la maladie rare ?

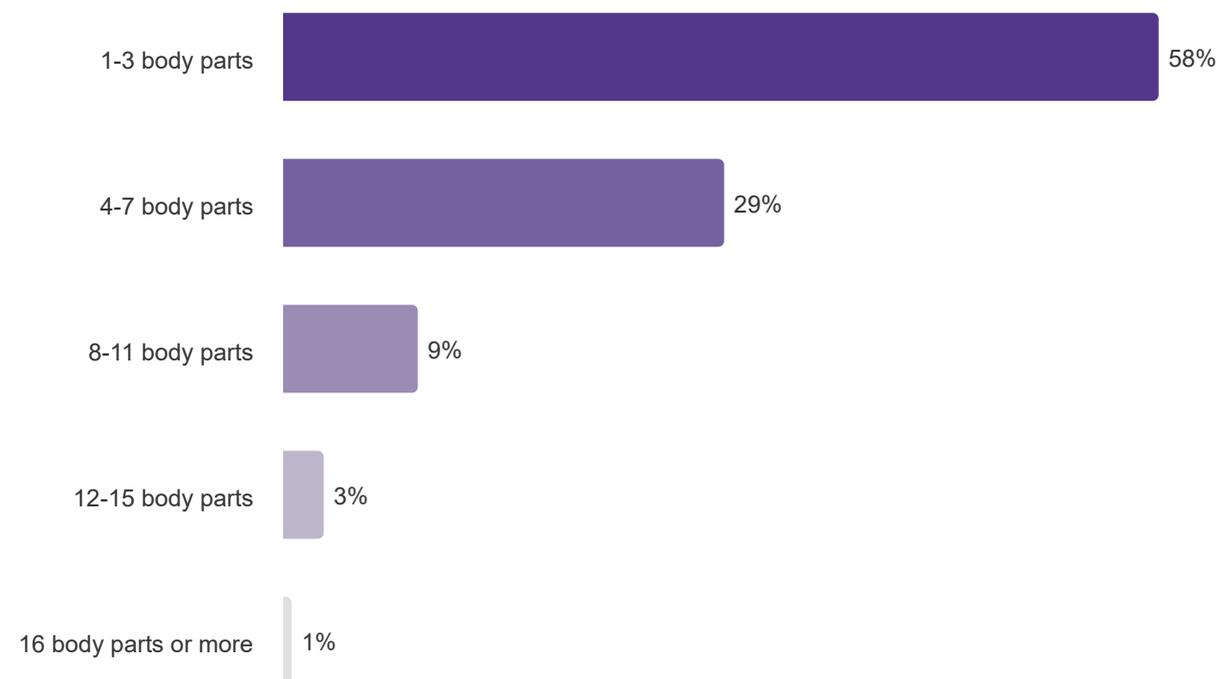


Complexity of the rare disease: number of body parts impacted by the rare disease

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.



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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
1-3 body parts	0,5	4 500	<u>3,0</u>	4 202	<u>2,9</u>	2 526	<u>2,7</u>	4 536	<u>3,9</u>	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	<u>5,0</u>	649	<u>6,3</u>	383	<u>5,9</u>	722	<u>7,2</u>	563
12-15 body parts	0,0	228	<u>5,3</u>	201	<u>8,1</u>	109	<u>8,3</u>	217	<u>9,2</u>	172
16 body parts or more	<u>3,5</u>	51	<u>10,3</u>	43	<u>14,0</u>	31	<u>12,2</u>	47	<u>12,2</u>	39

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = $< 0,01$; Fisher = 3,6.

Variance inter = 167,4. Variance intra = 45,9.

Mean = average time, in number of years

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

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Êtes-vous impliqué(e) dans des activités de plaidoyer directement en lien avec les maladies rares ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	ÊTES-VOUS IMPLIQUÉ(E) DANS DES ACTIVITÉS DE PLAIDOYER DIRECTEMENT EN LIEN AVEC LES MALADIES RARES ?							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 17,7 ; ddl = 8.

Croisement : 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)												TOTAL	
	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			
	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 83,5 ; ddl = 20.

Croisement : 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	%
Une femme	3 647	55%	2 033	31%	707	11%	216	3%	56	1%	6 659	100%
Un homme	1 837	65%	758	27%	162	6%	48	2%	5	0%	2 810	100%
Autre	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. *p-value* = < 0,01 ; *Khi2* = 131,1 ; *ddl* = 8.

Croisement : 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. *p-value* = < 0,01 ; *Khi2* = 80,7 ; *ddl* = 8.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts.

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	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
Un village ou une zone rurale	59%	29%	9%	3%	1%	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	59%	29%	9%	3%	1%	100%
Une grande ville	57%	30%	9%	3%	1%	100%
TOTAL	58%	29%	9%	3%	1%	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 0,6 ; Khi2 = 6,2 ; ddl = 8.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez :

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :											
	JE CONNAIS LE NOM DE LA MALADIE, SYNDROME OU MALFORMATION RARE ET IL M'A ÉTÉ CONFIRMÉ PAR LE BON EXAMEN CLINIQUE, D'IMAGERIE MÉDICALE OU PAR DES TESTS GÉNÉTIQUES, MOLÉCULAIRES OU BIOCHIMIQUES (PAR EXEMPLE BIOPSIE, ANALYSES DE SANG OU D'URINE).		JE CONNAIS LE NOM DE LA MALADIE, SYNDROME OU MALFORMATION RARE MAIS IL N'A PAS ENCORE ÉTÉ CONFIRMÉ PAR DES TESTS GÉNÉTIQUES, CLINIQUES, MOLÉCULAIRES OU BIOCHIMIQUES.		JE N'AI QUE DES INFORMATIONS PARTIELLES SUR LE NOM DE LA MALADIE RARE, OU SUR LE GÈNE IMPLIQUÉ, OU SUR LE TYPE EXACT DE MALADIE.		JE SAIS QUE LA MALADIE EST RARE MAIS SON NOM OU SA CAUSE N'ONT PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS		AUTRE, PRÉCISER		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

Croisement : 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. *p-value* = < 0,01 ; *Khi2* = 54,5 ; *ddl* = 4.

Croisement : 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. *p-value* = 0,4 ; *Khi2* = 3,9 ; *ddl* = 4.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE					
	OUI		NON		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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est peu significative. *p-value = 0,1 ; Khi2 = 9,4 ; ddl = 4.*

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE					
	OUI		NON		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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. *p-value = < 0,01 ; Khi2 = 14,7 ; ddl = 4.*

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 943,4 ; ddl = 20.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES							
	OUI			NON			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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 12,1 ; ddl = 4.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 230</u>	<u>20%</u>	<u>2 152</u>	<u>35%</u>	<u>2 721</u>	<u>45%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	552	18%	<u>1 513</u>	<u>49%</u>	<u>1 016</u>	<u>33%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>135</u>	<u>14%</u>	<u>587</u>	<u>62%</u>	<u>229</u>	<u>24%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>213</u>	<u>74%</u>	<u>43</u>	<u>15%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>3</u>	<u>5%</u>	<u>55</u>	<u>85%</u>	<u>7</u>	<u>11%</u>	65	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 505,4$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>759</u>	<u>12%</u>	<u>2 405</u>	<u>39%</u>	<u>2 939</u>	<u>48%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	385	12%	<u>1 592</u>	<u>52%</u>	<u>1 104</u>	<u>36%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>79</u>	<u>8%</u>	<u>652</u>	<u>69%</u>	<u>220</u>	<u>23%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>17</u>	<u>6%</u>	<u>231</u>	<u>81%</u>	<u>38</u>	<u>13%</u>	286	100%
16 body parts or more	6	9%	<u>54</u>	<u>83%</u>	<u>5</u>	<u>8%</u>	65	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 533,1$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : 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.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 656</u>	<u>27%</u>	<u>2 467</u>	<u>40%</u>	<u>1 980</u>	<u>32%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	774	25%	<u>1 661</u>	<u>54%</u>	<u>646</u>	<u>21%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>203</u>	<u>21%</u>	<u>614</u>	<u>65%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>46</u>	<u>16%</u>	<u>219</u>	<u>77%</u>	<u>21</u>	<u>7%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>57</u>	<u>88%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	65	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 474,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>3 054</u>	<u>50%</u>	<u>2 561</u>	<u>42%</u>	488	8%	6 103	100%
4-7 body parts	<u>1 741</u>	<u>57%</u>	<u>1 098</u>	<u>36%</u>	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 40,1$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 20,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?

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

...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 255,4$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 148,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ? Have you ever needed a genetic test but could not access it because...							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 383,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...															
	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 70,0$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 53,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 83,6 ; ddl = 20.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		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%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 81,6 ; ddl = 12.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Des tests génétiques

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 1,0 ; $\text{Khi}^2 = 2,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p -value = 0,0 ; $\text{Khi}^2 = 18,8$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. *p-value* = < 0,01 ; *Khi2* = 44,4 ; *ddl* = 8.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...un soutien psychologique

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. *p-value* = < 0,01 ; *Khi2* = 129,6 ; *ddl* = 16.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 316</u>	<u>22%</u>	<u>266</u>	<u>4%</u>	<u>764</u>	<u>13%</u>	<u>1 113</u>	<u>18%</u>	<u>2 644</u>	<u>43%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	<u>97</u>	<u>3%</u>	<u>486</u>	<u>16%</u>	<u>387</u>	<u>13%</u>	<u>1 514</u>	<u>49%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>136</u>	<u>14%</u>	<u>20</u>	<u>2%</u>	<u>156</u>	<u>16%</u>	<u>115</u>	<u>12%</u>	<u>524</u>	<u>55%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>4</u>	<u>1%</u>	41	14%	<u>12</u>	<u>4%</u>	<u>199</u>	<u>70%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	4	6%	<u>16</u>	<u>25%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>41</u>	<u>63%</u>	65	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 245,7$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>855</u>	<u>14%</u>	<u>169</u>	<u>3%</u>	<u>630</u>	<u>10%</u>	<u>2 368</u>	<u>39%</u>	<u>2 037</u>	<u>34%</u>	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	<u>55</u>	<u>2%</u>	<u>408</u>	<u>13%</u>	<u>931</u>	<u>30%</u>	<u>1 237</u>	<u>40%</u>	3 059	100%
8-11 body parts	<u>98</u>	<u>10%</u>	16	2%	<u>140</u>	<u>15%</u>	<u>201</u>	<u>21%</u>	<u>491</u>	<u>52%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>23</u>	<u>8%</u>	<u>1</u>	<u>0%</u>	40	14%	<u>40</u>	<u>14%</u>	<u>181</u>	<u>64%</u>	285	100%
16 body parts or more	<u>1</u>	<u>2%</u>	2	3%	<u>14</u>	<u>22%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>67%</u>	64	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

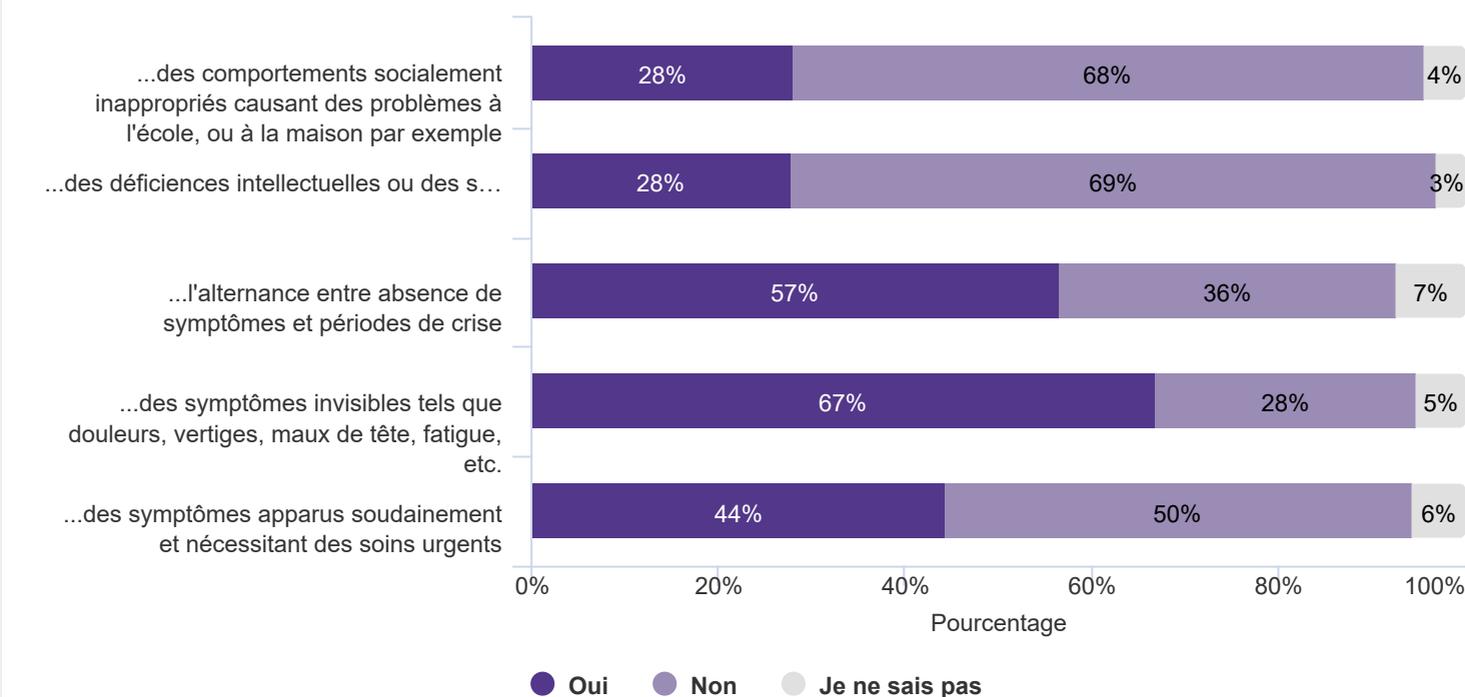
■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 363,7$; $\text{ddl} = 16$.

Les premiers symptômes comportaient-ils...

	OUI	NON	JE NE SAIS PAS	TOTAL
...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple	2 957	7 085	444	10 486
...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement	2 936	7 236	314	10 486
...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise	5 940	3 788	758	10 486
...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc.	7 020	2 916	550	10 486
...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins	4 648	5 251	587	10 486

Les premiers symptômes comportaient-ils...



Et la maladie rare cause-t-elle :

	N
des épilepsies	997
des malformations congénitales, des anomalies du développement ou des déficiences intellectuelles	2 424
une prédisposition au développement de tumeurs	877
des tumeurs solides	409
des cancers du sang (y compris leucémies, lymphomes et myélomes)	365
un besoin de transplantation d'organes	766
Aucune de ces réponses	4 064
Autre, préciser	2 133
TOTAL	9 693

Et la maladie rare cause-t-elle :



Chapter 4.

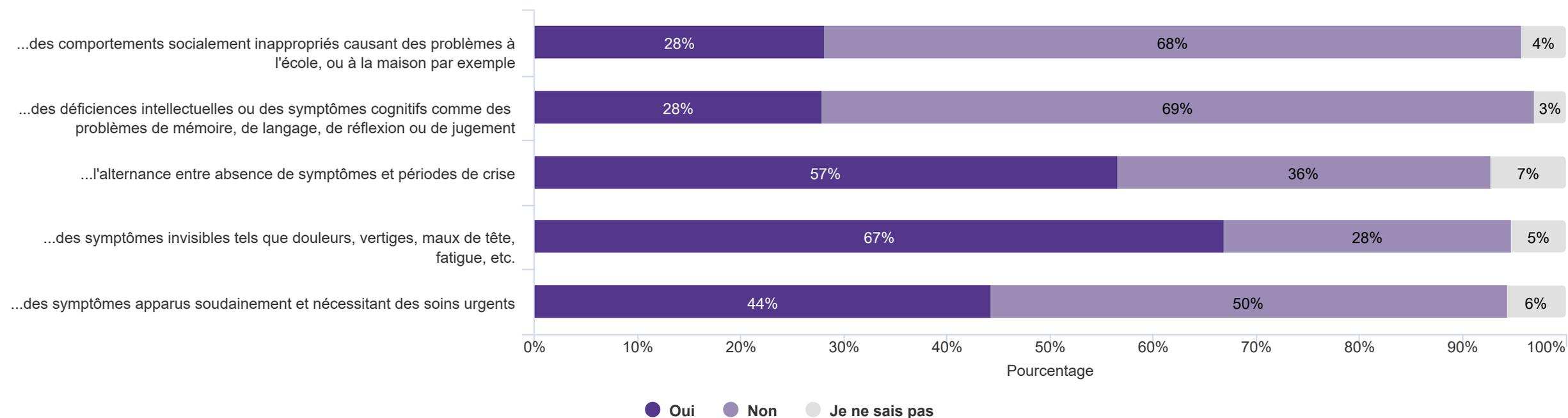
**Family members
were already
diagnosed with the**

--

Les premiers symptômes comportaient-ils...

	OUI	NON	JE NE SAIS PAS	TOTAL
...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple	2 957	7 085	444	10 486
...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement	2 936	7 236	314	10 486
...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise	5 940	3 788	758	10 486
...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc.	7 020	2 916	550	10 486
...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents	4 648	5 251	587	10 486
TOTAL	23 501	26 276	2 653	52 430

Les premiers symptômes comportaient-ils...



Did the first symptoms include...

Croisement Multiple

...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,8	2 226	3,6	2 003	3,8	1 172	3,9	2 190	5,0	1 783
Non	0,4	5 320	3,5	5 071	3,8	3 032	3,5	5 370	4,6	4 501
Je ne sais pas	-0,4	274	2,9	248	4,8	131	3,8	283	5,2	223

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; Fisher = 5,0.

Variance inter = 230,0. Variance intra = 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...

Croisement Multiple

...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,3	2 254	3,0	1 967	3,4	1 147	3,8	2 220	4,5	1 830
Non	0,6	5 358	3,7	5 172	4,0	3 075	3,5	5 431	4,8	4 517
Je ne sais pas	-0,2	208	2,4	183	4,8	113	3,4	192	4,9	160

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Fisher = 3,3.

Variance inter = 150,6. Variance intra = 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...

Croisement Multiple

...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,4	4 586	<u>4.0</u>	4 324	<u>4.4</u>	2 467	<u>4.1</u>	4 488	<u>5.4</u>	3 680
Non	0,6	2 744	<u>2.8</u>	2 547	<u>3.0</u>	1 600	<u>2.8</u>	2 858	<u>3.8</u>	2 417
Je ne sais pas	0,3	490	2,7	451	3,7	268	3,4	497	4,1	410

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p-value = 0,6 ; Fisher = 0,6.

Variance inter = 26,9. Variance intra = 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...

Croisement Multiple

...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc.	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,4	5 372	<u>3.9</u>	5 099	<u>4.5</u>	2 939	<u>4.2</u>	5 271	<u>5.1</u>	4 309
Non	0,6	2 071	<u>2.6</u>	1 902	<u>2.6</u>	1 197	<u>2.4</u>	2 191	<u>3.9</u>	1 877
Je ne sais pas	0,5	377	<u>1.8</u>	321	2,6	199	<u>2.7</u>	381	<u>3.8</u>	321

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,7 ; Fisher = 0,4.

Variance inter = 18,8. Variance intra = 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...

Croisement Multiple

...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,2	3 601	3,1	3 462	3,8	1 947	3,5	3 547	4,8	2 940
Non	0,7	3 836	3,8	3 526	3,7	2 180	3,6	3 917	4,6	3 280
Je ne sais pas	0,7	383	4,3	334	5,4	208	4,5	379	5,1	287

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Fisher = 4,1.

Variance inter = 190,5. Variance intra = 46,0.

Mean = average time, in number of years

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

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PR À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE						
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Une femme	1 702	26%	4 661	70%	296	4%	6 659
Un homme	912	32%	1 795	64%	103	4%	2 810
Autre	35	35%	57	56%	9	9%	101
TOTAL	2 649	28%	6 513	68%	408	4%	9 570

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 56,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JU						
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Une femme	1 735	26%	4 721	71%	203	3%	6 659
Un homme	873	31%	1 858	66%	79	3%	2 810
Autre	37	37%	58	57%	6	6%	101
TOTAL	2 645	28%	6 637	69%	288	3%	9 570

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 32,8$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE C						
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Une femme	4 062	61%	2 137	32%	460	7%	6 659
Un homme	1 363	49%	1 239	44%	208	7%	2 810
Autre	50	50%	41	41%	10	10%	101
TOTAL	5 475	57%	3 417	36%	678	7%	9 570

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 137,2$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX I FATIGUE, ETC.						
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TO
	N	%	N	%	N	%	N
Une femme	4 869	73%	1 506	23%	284	4%	6 659
Un homme	1 542	55%	1 067	38%	201	7%	2 810
Autre	57	56%	34	34%	10	10%	101
TOTAL	6 468	68%	2 607	27%	495	5%	9 570

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 308,1$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	3 016	45%	3 242	49%	401	6%	6 659	100%
Un homme	1 202	43%	1 479	53%	129	5%	2 810	100%
Autre	41	41%	50	50%	10	10%	101	100%
TOTAL	4 259	45%	4 771	50%	540	6%	9 570	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 19,8 ; ddl = 4.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	176	39%	252	55%	27	6%	455	100%
entre 16 et 19 ans	737	30%	1 585	64%	142	6%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	814	27%	2 090	69%	118	4%	3 022	100%
24 ans ou plus	809	26%	2 234	71%	102	3%	3 145	100%
TOTAL	2 536	28%	6 161	68%	389	4%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 73,7 ; ddl = 6.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	149	33%	282	62%	24	5%	455	100%
entre 16 et 19 ans	719	29%	1 662	67%	83	3%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	814	27%	2 124	70%	84	3%	3 022	100%
24 ans ou plus	868	28%	2 197	70%	80	3%	3 145	100%
TOTAL	2 550	28%	6 265	69%	271	3%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 23,1 ; ddl = 6.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	249	55%	160	35%	46	10%	455	100%
entre 16 et 19 ans	1 377	56%	889	36%	198	8%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	1 740	58%	1 079	36%	203	7%	3 022	100%
24 ans ou plus	1 810	58%	1 136	36%	199	6%	3 145	100%
TOTAL	5 176	57%	3 264	36%	646	7%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p -value = 0,0 ; $\text{Khi}^2 = 13,6$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc.

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	289	64%	135	30%	31	7%	455	100%
entre 16 et 19 ans	1 705	69%	639	26%	120	5%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	2 033	67%	816	27%	173	6%	3 022	100%
24 ans ou plus	2 040	65%	940	30%	165	5%	3 145	100%
TOTAL	6 067	67%	2 530	28%	489	5%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 17,7$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	224	49%	204	45%	27	6%	455	100%
entre 16 et 19 ans	1 165	47%	1 141	46%	158	6%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	1 303	43%	1 542	51%	177	6%	3 022	100%
24 ans ou plus	1 337	43%	1 659	53%	149	5%	3 145	100%
TOTAL	4 029	44%	4 546	50%	511	6%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 32,7 ; ddl = 6.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	45	2%	248	8%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Non	96	1%	852	12%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 101,9 ; ddl = 10.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	47	2%	242	8%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Non	102	1%	880	12%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 148,7$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	66	1%	503	8%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Non	69	2%	555	15%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 295,6$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	65	1%	619	9%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Non	77	3%	468	16%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 364,2$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	65	1%	419	9%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Non	77	1%	674	13%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 149,7$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	1 669	57%	1 259	43%	2 928	100%
Non	<u>4 110</u>	<u>58%</u>	<u>2 933</u>	<u>42%</u>	7 043	100%
Je ne sais pas	<u>219</u>	<u>50%</u>	<u>223</u>	<u>50%</u>	442	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 13,8$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 564</u>	<u>54%</u>	<u>1 349</u>	<u>46%</u>	2 913	100%
Non	<u>4 260</u>	<u>59%</u>	<u>2 927</u>	<u>41%</u>	7 187	100%
Je ne sais pas	174	56%	139	44%	313	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 27,0$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	3 342	57%	2 555	43%	5 897	100%
Non	2 218	59%	1 542	41%	3 760	100%
Je ne sais pas	438	58%	318	42%	756	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi2} = 5,1$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	3 972	57%	2 993	43%	6 965	100%
Non	1 721	59%	1 177	41%	2 898	100%
Je ne sais pas	305	55%	245	45%	550	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi2} = 5,8$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	2 674	58%	1 932	42%	4 606	100%
Non	3 005	58%	2 216	42%	5 221	100%
Je ne sais pas	319	54%	267	46%	586	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. $p\text{-value} = 0,2$; $\text{Khi2} = 2,8$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	527	18%	1 382	47%	1 048	35%	2 957	100%
Non	1 351	19%	2 935	41%	2 799	40%	7 085	100%
Je ne sais pas	72	16%	203	46%	169	38%	444	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 26,5 ; ddl = 4.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	338	11%	1 624	55%	995	34%	2 957	100%
Non	863	12%	3 076	43%	3 146	44%	7 085	100%
Je ne sais pas	45	10%	234	53%	165	37%	444	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 124,5 ; ddl = 4.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	776	26%	1 525	52%	656	22%	2 957	100%
Non	1 797	25%	3 271	46%	2 017	28%	7 085	100%
Je ne sais pas	110	25%	222	50%	112	25%	444	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 45,3 ; ddl = 4.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

...DES DÉFICIENCES INTELLECT... OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	514	18%	1 368	47%	1 054	36%	2 936	100%
Non	1 383	19%	3 010	42%	2 843	39%	7 236	100%
Je ne sais pas	53	17%	142	45%	119	38%	314	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 22,1 ; ddl = 4.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUE... OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	327	11%	1 602	55%	1 007	34%	2 936	100%
Non	876	12%	3 161	44%	3 199	44%	7 236	100%
Je ne sais pas	43	14%	171	54%	100	32%	314	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 115,5 ; ddl = 4.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	787	27%	1 493	51%	656	22%	2 936	100%
Non	1 817	25%	3 366	47%	2 053	28%	7 236	100%
Je ne sais pas	79	25%	159	51%	76	24%	314	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 40,3 ; ddl = 4.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 062	18%	3 070	52%	1 808	30%	5 940	100%
Non	745	20%	1 171	31%	1 872	49%	3 788	100%
Je ne sais pas	143	19%	279	37%	336	44%	758	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 468,4$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	703	12%	3 352	56%	1 885	32%	5 940	100%
Non	447	12%	1 264	33%	2 077	55%	3 788	100%
Je ne sais pas	96	13%	318	42%	344	45%	758	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 570,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 485	25%	3 340	56%	1 115	19%	5 940	100%
Non	987	26%	1 364	36%	1 437	38%	3 788	100%
Je ne sais pas	211	28%	314	41%	233	31%	758	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 532,5$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 330	19%	<u>3 580</u>	<u>51%</u>	<u>2 110</u>	<u>30%</u>	7 020	100%
Non	533	18%	<u>775</u>	<u>27%</u>	<u>1 608</u>	<u>55%</u>	2 916	100%
Je ne sais pas	87	16%	<u>165</u>	<u>30%</u>	<u>298</u>	<u>54%</u>	550	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 687,8$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	850	12%	<u>3 966</u>	<u>56%</u>	<u>2 204</u>	<u>31%</u>	7 020	100%
Non	332	11%	<u>780</u>	<u>27%</u>	<u>1 804</u>	<u>62%</u>	2 916	100%
Je ne sais pas	64	12%	<u>188</u>	<u>34%</u>	<u>298</u>	<u>54%</u>	550	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 898,9$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 793	26%	<u>3 932</u>	<u>56%</u>	<u>1 295</u>	<u>18%</u>	7 020	100%
Non	743	25%	<u>899</u>	<u>31%</u>	<u>1 274</u>	<u>44%</u>	2 916	100%
Je ne sais pas	147	27%	<u>187</u>	<u>34%</u>	<u>216</u>	<u>39%</u>	550	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 826,2$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	852	18%	2 315	50%	1 481	32%	4 648	100%
Non	1 001	19%	1 925	37%	2 325	44%	5 251	100%
Je ne sais pas	97	17%	280	48%	210	36%	587	100%
TOTAL	1 950	19%	4 520	43%	4 016	38%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Khi}2 = 204,3$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	517	11%	2 443	53%	1 688	36%	4 648	100%
Non	651	12%	2 180	42%	2 420	46%	5 251	100%
Je ne sais pas	78	13%	311	53%	198	34%	587	100%
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Khi}2 = 138,4$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 118	24%	2 531	54%	999	21%	4 648	100%
Non	1 406	27%	2 187	42%	1 658	32%	5 251	100%
Je ne sais pas	159	27%	300	51%	128	22%	587	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} < 0,01$; $\text{Khi}2 = 193,2$; $\text{ddl} = 4$.

Chapter 4.

Prevention

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>23</u>	<u>1%</u>	<u>1 589</u>	<u>99%</u>	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	<u>153</u>	<u>3%</u>	<u>4 664</u>	<u>97%</u>	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>39</u>	<u>1%</u>	<u>2 973</u>	<u>99%</u>	3 012	100%
TOTAL	215	2%	9 226	98%	9 441	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 35,8$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>155</u>	<u>10%</u>	<u>1 457</u>	<u>90%</u>	1 612	100%
Group B ('Western Europe')	<u>336</u>	<u>7%</u>	<u>4 481</u>	<u>93%</u>	4 817	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>93</u>	<u>3%</u>	<u>2 919</u>	<u>97%</u>	3 012	100%
TOTAL	584	6%	8 857	94%	9 441	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 87,7$; $\text{ddl} = 2$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	39	3%	1 270	97%	1 309	100%
Non	183	2%	8 239	98%	8 422	100%
TOTAL	222	2%	9 509	98%	9 731	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. p-value = 0,1 ; Khi2 = 3,3 ; ddl = 1.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>38</u>	<u>3%</u>	<u>1 249</u>	<u>97%</u>	1 287	100%
Non	<u>358</u>	<u>4%</u>	<u>7 887</u>	<u>96%</u>	8 245	100%
TOTAL	396	4%	9 136	96%	9 532	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 5,4 ; ddl = 1.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	5	2%	<u>34</u>	<u>15%</u>	112	50%	39	18%	11	5%	<u>21</u>	<u>9%</u>	222	100%
Non	141	1%	<u>1 056</u>	<u>11%</u>	4 222	44%	1 846	19%	717	8%	<u>1 527</u>	<u>16%</u>	9 509	100%
TOTAL	146	2%	1 090	11%	4 334	45%	1 885	19%	728	7%	1 548	16%	9 731	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p -value = 0,0 ; $\chi^2 = 14,3$; ddl = 5.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?													
	0		1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>22</u>	<u>6%</u>	<u>91</u>	<u>23%</u>	191	48%	<u>47</u>	<u>12%</u>	<u>10</u>	<u>3%</u>	<u>35</u>	<u>9%</u>	396	100%
Non	<u>116</u>	<u>1%</u>	<u>964</u>	<u>11%</u>	4 050	44%	<u>1 808</u>	<u>20%</u>	<u>712</u>	<u>8%</u>	<u>1 489</u>	<u>16%</u>	9 139	100%
TOTAL	138	1%	1 055	11%	4 241	44%	1 855	19%	722	8%	1 524	16%	9 535	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 141,8$; ddl = 5.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>146</u>	<u>66%</u>	<u>75</u>	<u>34%</u>	221	100%
Non	<u>5 429</u>	<u>57%</u>	<u>4 014</u>	<u>43%</u>	9 443	100%
TOTAL	5 575	58%	4 089	42%	9 664	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi2} = 6,5$; $\text{ddl} = 1$.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>271</u>	<u>69%</u>	<u>120</u>	<u>31%</u>	391	100%
Non	<u>5 185</u>	<u>57%</u>	<u>3 893</u>	<u>43%</u>	9 078	100%
TOTAL	5 456	58%	4 013	42%	9 469	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 22,8$; $\text{ddl} = 1$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / ...un soutien psychologique

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	27	12%	21	9%	<u>31</u>	<u>14%</u>	<u>47</u>	<u>21%</u>	96	43%	222	100%
Non	816	9%	873	9%	<u>821</u>	<u>9%</u>	<u>2 949</u>	<u>31%</u>	4 050	43%	9 509	100%
TOTAL	843	9%	894	9%	852	9%	2 996	31%	4 146	43%	9 731	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}^2 = 17,1$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / ...un soutien psychologique

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>54</u>	<u>14%</u>	<u>51</u>	<u>13%</u>	44	11%	<u>90</u>	<u>23%</u>	157	40%	396	100%
Non	<u>762</u>	<u>8%</u>	<u>829</u>	<u>9%</u>	783	9%	<u>2 869</u>	<u>31%</u>	3 896	43%	9 139	100%
TOTAL	816	9%	880	9%	827	9%	2 959	31%	4 053	43%	9 535	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}^2 = 31,2$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>59</u>	<u>27%</u>	11	5%	37	17%	29	13%	<u>86</u>	<u>39%</u>	222	100%
Non	<u>1 927</u>	<u>20%</u>	354	4%	1 309	14%	1 502	16%	<u>4 417</u>	<u>46%</u>	9 509	100%
TOTAL	1 986	20%	365	4%	1 346	14%	1 531	16%	4 503	46%	9 731	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 10,2 ; ddl = 4.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>129</u>	<u>33%</u>	19	5%	61	15%	<u>48</u>	<u>12%</u>	<u>139</u>	<u>35%</u>	396	100%
Non	<u>1 805</u>	<u>20%</u>	333	4%	1 250	14%	<u>1 458</u>	<u>16%</u>	<u>4 293</u>	<u>47%</u>	9 139	100%
TOTAL	1 934	20%	352	4%	1 311	14%	1 506	16%	4 432	46%	9 535	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 48,0 ; ddl = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	39	18%	7	3%	37	17%	61	28%	77	35%	221	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 13,2 ; ddl = 4.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	88	23%	21	5%	54	14%	93	24%	135	35%	391	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 59,4 ; ddl = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222	
Non	4 953	52%	4 623	49%	406	4%	155	2%	1 052	11%	485	5%	464	5%	9 509	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,2 ; $\text{Khi}^2 = 8,1$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. p -value = 0,0 ; $\text{Khi}^2 = 14,1$; $\text{ddl} = 6$.

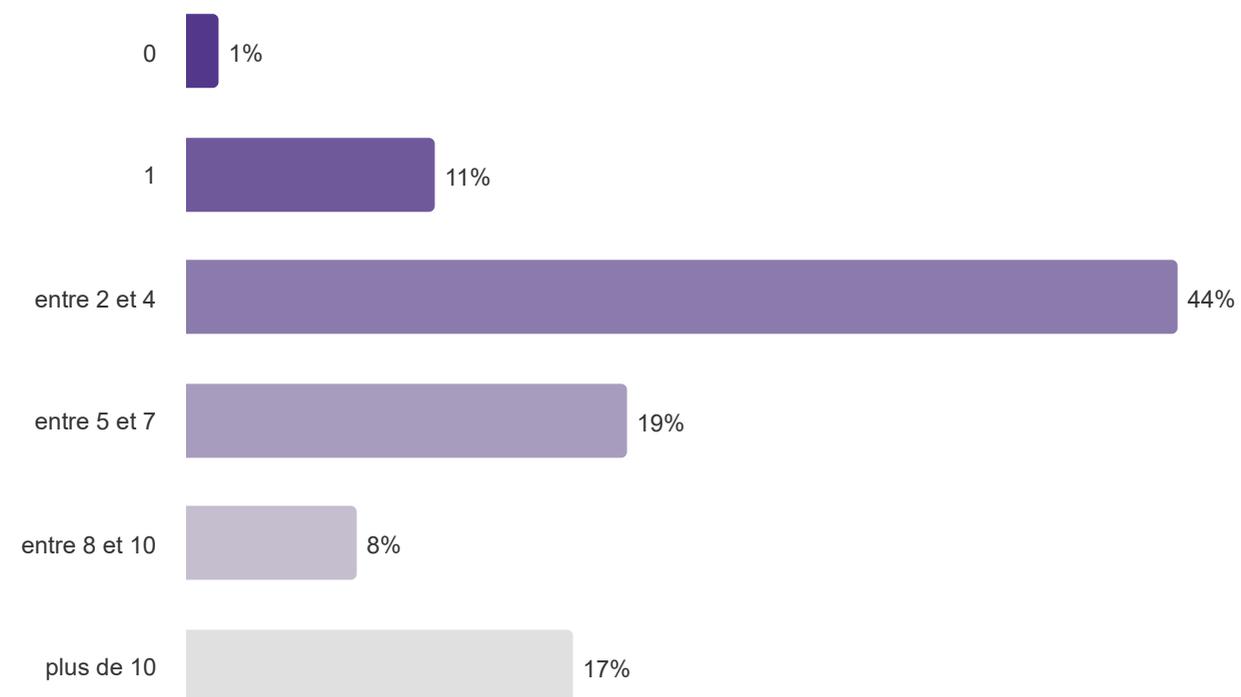
Chapter 4.

Prevention

Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

	N
0	155
1	1 150
entre 2 et 4	4 569
entre 5 et 7	2 033
entre 8 et 10	791
plus de 10	1 788
TOTAL	10 486

Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?



Croisement Multiple

Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
0-1	<u>1,3</u>	846	<u>2,4</u>	815	<u>3,1</u>	532	<u>1,0</u>	924	<u>2,5</u>	824
entre 2 et 4	0,7	3 394	<u>2,5</u>	3 213	<u>2,5</u>	2 042	<u>1,8</u>	3 478	<u>3,1</u>	2 956
entre 5 et 7	0,3	1 600	3,1	1 501	3,7	806	3,3	1 563	4,4	1 276
entre 8 et 10	0,4	597	<u>4,4</u>	575	4,8	304	<u>5,5</u>	592	<u>6,9</u>	455
plus de 10	<u>-0,3</u>	1 383	<u>6,9</u>	1 218	<u>8,6</u>	651	<u>9,7</u>	1 286	<u>10,9</u>	996

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; Fisher = 7,9.

Variance inter = 362,7. Variance intra = 45,8.

Mean = average time, in number of years

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

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	747	11%	2 821	42%	1 315	20%	532	8%	1 244	19%	6 659	100%
Un homme	393	14%	1 324	47%	538	19%	189	7%	366	13%	2 810	100%
Autre	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 67,3 ; ddl = 8.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 61,9 ; ddl = 12.

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 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 than 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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 257,8 ; ddl = 20.

Croisement : Genetic diseases / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

GENETIC DISEASES	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 122,4 ; ddl = 4.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	802	13%	2 812	47%	1 085	18%	408	7%	891	15%	5 998	100%
Non	497	11%	1 731	39%	933	21%	372	8%	882	20%	4 415	100%
Non-réponse	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 111,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	309	24%	604	46%	184	14%	63	5%	149	11%	1 309	100%
Non	927	11%	3 730	44%	1 701	20%	665	8%	1 399	17%	8 422	100%
Non-réponse	11	14%	24	31%	18	23%	2	3%	22	29%	77	100%
TOTAL	1 247	13%	4 358	44%	1 903	19%	730	7%	1 570	16%	9 808	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 212,1$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	181	9%	1 092	56%	398	20%	134	7%	145	7%	1 950	100%
OUI, plusieurs fois	186	4%	1 386	31%	1 084	24%	504	11%	1 360	30%	4 520	100%
NON	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 2 022,5 ; ddl = 8.

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	116	9%	660	53%	276	22%	83	7%	111	9%	1 246	100%
OUI, plusieurs fois	277	6%	1 600	32%	1 142	23%	551	11%	1 364	28%	4 934	100%
NON	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 1 612,0 ; ddl = 8.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	304	11%	1 402	52%	529	20%	186	7%	262	10%	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	229	5%	1 683	34%	1 184	24%	529	11%	1 393	28%	5 018	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 1\,947,3$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	50	11%	214	47%	77	17%	33	7%	81	18%	455	100%
entre 16 et 19 ans	312	13%	1 135	46%	449	18%	181	7%	387	16%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	362	12%	1 337	44%	627	21%	227	8%	469	16%	3 022	100%
24 ans ou plus	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 30,5$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	835	12%	3 062	43%	1 419	20%	550	8%	1 259	18%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	57	12%	207	45%	82	18%	31	7%	88	19%	465	100%
Autre, préciser	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 0,9 ; Khi2 = 2,9 ; ddl = 8.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 927,2 ; ddl = 16.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	<u>1 182</u>	<u>13%</u>	<u>4 122</u>	<u>46%</u>	1 731	19%	<u>645</u>	<u>7%</u>	<u>1 368</u>	<u>15%</u>	9 048	100%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	<u>65</u>	<u>9%</u>	<u>236</u>	<u>31%</u>	<u>172</u>	<u>23%</u>	<u>85</u>	<u>11%</u>	<u>202</u>	<u>27%</u>	760	100%
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	<u>25</u>	<u>8%</u>	<u>94</u>	<u>31%</u>	61	20%	28	9%	<u>98</u>	<u>32%</u>	306	100%
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	<u>27</u>	<u>8%</u>	<u>109</u>	<u>31%</u>	68	20%	30	9%	<u>114</u>	<u>33%</u>	348	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 262,3$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>118</u>	<u>26%</u>	<u>230</u>	<u>50%</u>	<u>53</u>	<u>12%</u>	<u>22</u>	<u>5%</u>	<u>35</u>	<u>8%</u>	458	100%
Hypermobility Ehlers-Danlos syndrome	<u>7</u>	<u>2%</u>	<u>44</u>	<u>14%</u>	55	17%	<u>39</u>	<u>12%</u>	<u>172</u>	<u>54%</u>	317	100%
Sarcoidosis	20	12%	86	51%	37	22%	10	6%	<u>17</u>	<u>10%</u>	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>5</u>	<u>4%</u>	<u>33</u>	<u>24%</u>	25	18%	11	8%	<u>63</u>	<u>46%</u>	137	100%
Williams syndrome	<u>35</u>	<u>26%</u>	57	42%	27	20%	5	4%	<u>12</u>	<u>9%</u>	136	100%
Cystic fibrosis	<u>34</u>	<u>27%</u>	62	48%	22	17%	<u>3</u>	<u>2%</u>	<u>7</u>	<u>5%</u>	128	100%
Myasthenia gravis	10	8%	<u>67</u>	<u>56%</u>	20	17%	8	7%	15	13%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	<u>66</u>	<u>62%</u>	17	16%	6	6%	<u>5</u>	<u>5%</u>	107	100%
Tuberous sclerosis complex	<u>19</u>	<u>19%</u>	50	51%	19	19%	4	4%	<u>6</u>	<u>6%</u>	98	100%
Neurofibromatosis type 1	15	16%	49	53%	15	16%	6	7%	<u>7</u>	<u>8%</u>	92	100%
Interstitial cystitis	<u>3</u>	<u>4%</u>	<u>22</u>	<u>30%</u>	<u>25</u>	<u>34%</u>	<u>12</u>	<u>16%</u>	12	16%	74	100%
Addison disease	6	8%	35	48%	18	25%	5	7%	9	12%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	<u>17</u>	<u>25%</u>	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	<u>2</u>	<u>3%</u>	<u>36</u>	<u>58%</u>	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%	<u>16</u>	<u>31%</u>	10	19%	7	13%	11	21%	52	100%
Fragile X syndrome	4	8%	23	47%	12	24%	6	12%	4	8%	49	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 8 482,9 ; ddl = 6 700.

Croisement : Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 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%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 1 122,8 ; ddl = 136.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	293	10%	1 161	39%	642	22%	253	9%	608	21%	2 957	100%
Non	948	13%	3 218	45%	1 314	19%	507	7%	1 098	15%	7 085	100%
Je ne sais pas	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 89,2$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	289	10%	1 104	38%	634	22%	274	9%	635	22%	2 936	100%
Non	982	14%	3 335	46%	1 334	18%	494	7%	1 091	15%	7 236	100%
Je ne sais pas	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 141,2$; $ddl = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	569	10%	2 378	40%	1 230	21%	533	9%	1 230	21%	5 940	100%
Non	624	16%	1 834	48%	666	18%	214	6%	450	12%	3 788	100%
Je ne sais pas	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 290,5$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	684	10%	2 878	41%	1 432	20%	608	9%	1 418	20%	7 020	100%
Non	545	19%	1 454	50%	478	16%	148	5%	291	10%	2 916	100%
Je ne sais pas	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 355,1$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	484	10%	1 857	40%	957	21%	398	9%	952	20%	4 648	100%
Non	751	14%	2 469	47%	949	18%	353	7%	729	14%	5 251	100%
Je ne sais pas	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 143,7$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ? / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

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

...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	155	6%	853	30%	611	22%	287	10%	899	32%	2 805	100%
Non	896	16%	2 702	49%	1 012	18%	338	6%	608	11%	5 556	100%
Non concerné(e)	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 886,3$; $ddl = 8$.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	<u>712</u>	<u>13%</u>	2 342	44%	1 024	19%	397	7%	<u>851</u>	<u>16%</u>	5 326	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	<u>551</u>	<u>11%</u>	<u>2 011</u>	<u>40%</u>	<u>1 010</u>	<u>20%</u>	<u>419</u>	<u>8%</u>	<u>1 001</u>	<u>20%</u>	4 992	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	47	11%	180	41%	78	18%	39	9%	<u>92</u>	<u>21%</u>	436	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	21	11%	77	41%	35	18%	15	8%	42	22%	190	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	<u>141</u>	<u>11%</u>	558	43%	274	21%	90	7%	247	19%	1 310	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	<u>89</u>	<u>16%</u>	<u>284</u>	<u>52%</u>	<u>72</u>	<u>13%</u>	38	7%	<u>64</u>	<u>12%</u>	547	100%
Autre, préciser	<u>81</u>	<u>16%</u>	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 122,4$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 10		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	287	12%	1 102	46%	476	20%	179	7%	372	15%	2 416	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	458	12%	1 730	44%	770	20%	288	7%	655	17%	3 901	100%
Une grande ville	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. p-value = 0,1 ; Khi2 = 14,7 ; ddl = 8.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?											
	0-1		ENTRE 2 ET 4		ENTRE 5 ET 7		ENTRE 8 ET 10		PLUS DE 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 84,6 ; ddl = 8.

Chapter 4.

Prevention

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Une femme	3 729	56%	2 904	44%	6 633	100%
Un homme	1 674	60%	1 124	40%	2 798	100%
Autre	59	58%	42	42%	101	100%
TOTAL	5 462	57%	4 070	43%	9 532	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 10,5$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	283	63%	168	37%	451	100%
entre 16 et 19 ans	1 368	56%	1 092	44%	2 460	100%
entre 20 et 23 ans	1 756	58%	1 248	42%	3 004	100%
24 ans ou plus	1 771	57%	1 363	43%	3 134	100%
TOTAL	5 178	57%	3 871	43%	9 049	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi}2 = 10,8$; $\text{ddl} = 3$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	3 966	56%	3 123	44%	7 089	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	263	57%	201	43%	464	100%
Autre, préciser	179	53%	158	47%	337	100%
TOTAL	4 408	56%	3 482	44%	7 890	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. *p-value* = 0,6 ; *Khi2* = 1,2 ; *ddl* = 2.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	1 378	57%	1 031	43%	2 409	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	2 253	58%	1 628	42%	3 881	100%
Une grande ville	1 543	56%	1 207	44%	2 750	100%
TOTAL	5 174	57%	3 866	43%	9 040	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. *p-value* = 0,3 ; *Khi2* = 2,5 ; *ddl* = 2.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>960</u>	<u>54%</u>	<u>833</u>	<u>46%</u>	1 793	100%
Group B ('Western Europe')	<u>2 863</u>	<u>56%</u>	<u>2 207</u>	<u>44%</u>	5 070	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>2 003</u>	<u>61%</u>	<u>1 269</u>	<u>39%</u>	3 272	100%
TOTAL	5 826	57%	4 309	43%	10 135	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 32,2$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>1 464</u>	<u>61%</u>	<u>934</u>	<u>39%</u>	2 398	100%
1-9 / 100 000	<u>1 220</u>	<u>61%</u>	<u>772</u>	<u>39%</u>	1 992	100%
1-9 / 1 000 000	253	56%	200	44%	453	100%
<1 / 1 000 000	<u>437</u>	<u>51%</u>	<u>414</u>	<u>49%</u>	851	100%
TOTAL	3 374	59%	2 320	41%	5 694	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 30,7$; $\text{ddl} = 3$.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		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%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 2 217,6 ; ddl = 1 672.

Croisement : Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		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	<u>904</u>	<u>67%</u>	<u>436</u>	<u>33%</u>	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	<u>201</u>	<u>66%</u>	<u>104</u>	<u>34%</u>	305	100%
Genetic diseases	<u>3 237</u>	<u>60%</u>	<u>2 181</u>	<u>40%</u>	5 418	100%
Gynecologic/obstetric diseases	161	58%	118	42%	279	100%
Hematological diseases	<u>259</u>	<u>63%</u>	<u>151</u>	<u>37%</u>	410	100%
Hepatic diseases	<u>645</u>	<u>73%</u>	<u>243</u>	<u>27%</u>	888	100%
Immunological diseases	173	62%	108	38%	281	100%
Inborn errors of metabolism	<u>477</u>	<u>62%</u>	<u>295</u>	<u>38%</u>	772	100%
Infectious diseases	<u>5</u>	<u>29%</u>	<u>12</u>	<u>71%</u>	17	100%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 437,3$; $\text{ddl} = 34$.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	<u>5 298</u>	<u>59%</u>	<u>3 692</u>	<u>41%</u>	8 990	100%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	<u>322</u>	<u>43%</u>	<u>429</u>	<u>57%</u>	751	100%
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	<u>159</u>	<u>52%</u>	<u>146</u>	<u>48%</u>	305	100%
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	206	60%	139	40%	345	100%
Autre, préciser	13	59%	9	41%	22	100%
TOTAL	5 998	58%	4 415	42%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 77,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Genetic diseases / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

GENETIC DISEASES	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 9,8$; $\text{ddl} = 1$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES					
	OUI		NON		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi}2 = 12,1$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Non	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	4 415	100%
TOTAL	5 456	52%	4 135	40%	822	8%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 195,7$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	5 513	92%	348	6%	137	2%	5 998	100%
Non	3 906	88%	381	9%	128	3%	4 415	100%
TOTAL	9 419	90%	729	7%	265	3%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 36,2$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?
 Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	507	8%	4 292	72%	1 199	20%	5 998
Non	587	13%	2 780	63%	1 048	24%	4 415	100%
TOTAL	1 094	11%	7 072	68%	2 247	22%	10 413	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 100,9 ; ddl = 2.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?
 Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	607	10%	4 045	67%	1 346	22%	5 998
Non	578	13%	2 738	62%	1 099	25%	4 415	100%
TOTAL	1 185	11%	6 783	65%	2 445	23%	10 413	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 37,7 ; ddl = 2.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 372	23%	3 451	58%	1 175	20%	5 998	100%
Non	1 408	32%	2 064	47%	943	21%	4 415	100%
TOTAL	2 780	27%	5 515	53%	2 118	20%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 137,2$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...															
	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	945	27%	1 079	31%	562	16%	330	10%	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Non	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi2} = 9,5$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	325	9%	143	4%	2 990	86%	3 458	100%
Non	258	13%	119	6%	1 621	81%	1 998	100%
TOTAL	583	11%	262	5%	4 611	85%	5 456	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 27,6$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 43,4$; $\text{ddl} = 5$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 398</u>	<u>40%</u>	<u>827</u>	<u>24%</u>	<u>972</u>	<u>28%</u>	261	8%	3 458	100%
Non	<u>733</u>	<u>37%</u>	<u>340</u>	<u>17%</u>	<u>785</u>	<u>39%</u>	140	7%	1 998	100%
TOTAL	2 131	39%	1 167	21%	1 757	32%	401	7%	5 456	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 82,4$; $\text{ddl} = 3$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Des tests génétiques

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>490</u>	<u>14%</u>	<u>2 871</u>	<u>83%</u>	96	3%	3 457	100%
Non	<u>337</u>	<u>17%</u>	<u>1 615</u>	<u>81%</u>	46	2%	1 998	100%
TOTAL	827	15%	4 486	82%	142	3%	5 455	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi2} = 7,9$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	754	14%	4 652	84%	107	2%	5 513	100%
Non	644	16%	3 199	82%	62	2%	3 905	100%
TOTAL	1 398	15%	7 851	83%	169	2%	9 418	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 15,5$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	5 998	100%
Non	920	21%	3 417	77%	78	2%	4 415	100%
TOTAL	2 070	20%	8 137	78%	206	2%	10 413	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi2} = 5,8$; $\text{ddl} = 2$.

Chapter 10.

Misdiagnosis

...attribués à tort à une autre maladie physique ?	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
OUI, une fois	0,3	1 542	<u>2,6</u>	1 448	<u>2,4</u>	838	<u>2,7</u>	1 506	<u>3,5</u>	1 274
OUI, plusieurs fois	0,4	3 471	<u>4,8</u>	3 203	<u>5,7</u>	1 753	<u>5,9</u>	3 389	<u>6,9</u>	2 720
NON	0,7	2 807	<u>2,4</u>	2 671	<u>2,8</u>	1 744	<u>1,4</u>	2 948	<u>3,0</u>	2 513

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. p -value = 0,1 ; Fisher = 2,3.

Variance inter = 105,6. Variance intra = 46,0.

...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
OUI, une fois	0,3	958	<u>2,4</u>	899	<u>2,3</u>	521	<u>2,4</u>	951	<u>3,0</u>	805
OUI, plusieurs fois	0,5	3 785	<u>5,1</u>	3 486	<u>6,0</u>	1 867	<u>5,7</u>	3 691	<u>6,9</u>	2 927
NON	0,5	3 077	<u>2,0</u>	2 937	<u>2,2</u>	1 947	<u>1,5</u>	3 201	<u>3,0</u>	2 775

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,6 ; Fisher = 0,5.

Variance inter = 23,0. Variance intra = 46,0.

Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.	TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST MEDICAL CONTACT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOM AND FIRST SYMPTOMATIC TREATMENT, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND FIRST REFERRAL TO A CENTRE OF EXPERTISE, IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND INITIAL DIAGNOSIS (FIRST HEARING THE NAME OF THE DISEASE), IN YEARS		TIME BETWEEN FIRST SYMPTOMS AND CONFIRMED DIAGNOSIS, IN YEARS	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
OUI, une fois	0,5	2 058	3,2	1 917	3,4	1 095	<u>3,0</u>	2 055	<u>4,2</u>	1 704
OUI, plusieurs fois	0,4	3 867	<u>4,6</u>	3 570	<u>5,3</u>	1 972	<u>5,6</u>	3 764	<u>6,5</u>	3 052
NON	0,7	1 895	<u>1,8</u>	1 835	<u>2,1</u>	1 268	<u>0,6</u>	2 024	<u>2,2</u>	1 751

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. *p-value* = 0,3 ; Fisher = 1,2.

Variance inter = 53,4. Variance intra = 46,0.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	2 291	34%	1 215	18%	3 153	47%	6 659	100%
Un homme	1 275	45%	555	20%	980	35%	2 810	100%
Autre	45	45%	14	14%	42	42%	101	100%
TOTAL	3 611	38%	1 784	19%	4 175	44%	9 570	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 138,5$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	2 382	36%	765	11%	3 512	53%	6 659	100%
Un homme	1 444	51%	348	12%	1 018	36%	2 810	100%
Autre	45	45%	12	12%	44	44%	101	100%
TOTAL	3 871	40%	1 125	12%	4 574	48%	9 570	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 234,0$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : 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.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	1 706	26%	3 453	52%	1 500	23%	6 659	100%
Un homme	747	27%	1 119	40%	944	34%	2 810	100%
Autre	21	21%	45	45%	35	35%	101	100%
TOTAL	2 474	26%	4 617	48%	2 479	26%	9 570	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 157,8$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	190	42%	99	22%	166	36%	455	100%
entre 16 et 19 ans	924	38%	447	18%	1 093	44%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	1 212	40%	532	18%	1 278	42%	3 022	100%
24 ans ou plus	1 144	36%	594	19%	1 407	45%	3 145	100%
TOTAL	3 470	38%	1 672	18%	3 944	43%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 19,5$; $\text{ddl} = 6$.

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	189	42%	56	12%	210	46%	455	100%
entre 16 et 19 ans	991	40%	298	12%	1 175	48%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	1 247	41%	363	12%	1 412	47%	3 022	100%
24 ans ou plus	1 267	40%	346	11%	1 532	49%	3 145	100%
TOTAL	3 694	41%	1 063	12%	4 329	48%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. $p\text{-value} = 0,7$; $\text{Khi2} = 4,1$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	146	32%	188	41%	121	27%	455	100%
entre 16 et 19 ans	582	24%	1 220	50%	662	27%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	798	26%	1 408	47%	816	27%	3 022	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 22,3$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	2 637	37%	1 287	18%	3 201	45%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	184	40%	93	20%	188	40%	465	100%
Autre, préciser	127	38%	74	22%	136	40%	337	100%
TOTAL	2 948	37%	1 454	18%	3 525	44%	7 927	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. p-value = 0,1 ; Khi2 = 7,5 ; ddl = 4.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	2 858	40%	837	12%	3 430	48%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	188	40%	57	12%	220	47%	465	100%
Autre, préciser	138	41%	42	12%	157	47%	337	100%
TOTAL	3 184	40%	936	12%	3 807	48%	7 927	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 1,0 ; Khi2 = 0,5 ; ddl = 4.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	1 775	25%	3 530	50%	1 820	26%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	126	27%	217	47%	122	26%	465	100%
Autre, préciser	84	25%	158	47%	95	28%	337	100%
TOTAL	1 985	25%	3 905	49%	2 037	26%	7 927	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	675	38%	<u>363</u>	<u>20%</u>	756	42%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 887</u>	<u>37%</u>	<u>1 025</u>	<u>20%</u>	2 193	43%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>1 325</u>	<u>40%</u>	<u>503</u>	<u>15%</u>	1 445	44%	3 273	100%
TOTAL	3 887	38%	1 891	19%	4 394	43%	10 172	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 34,8$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>806</u>	<u>45%</u>	<u>250</u>	<u>14%</u>	<u>738</u>	<u>41%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>2 031</u>	<u>40%</u>	<u>636</u>	<u>12%</u>	2 438	48%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	1 344	41%	<u>316</u>	<u>10%</u>	<u>1 613</u>	<u>49%</u>	3 273	100%
TOTAL	4 181	41%	1 202	12%	4 789	47%	10 172	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 47,4$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : 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.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	431	24%	861	48%	502	28%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 399</u>	<u>27%</u>	2 442	48%	<u>1 264</u>	<u>25%</u>	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>784</u>	<u>24%</u>	1 567	48%	<u>922</u>	<u>28%</u>	3 273	100%
TOTAL	2 614	26%	4 870	48%	2 688	26%	10 172	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>265</u>	<u>58%</u>	<u>61</u>	<u>13%</u>	<u>132</u>	<u>29%</u>	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>35</u>	<u>11%</u>	<u>31</u>	<u>10%</u>	<u>251</u>	<u>79%</u>	317	100%
Sarcoidosis	<u>36</u>	<u>21%</u>	<u>51</u>	<u>30%</u>	83	49%	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>18</u>	<u>13%</u>	<u>16</u>	<u>12%</u>	<u>103</u>	<u>75%</u>	137	100%
Williams syndrome	<u>76</u>	<u>56%</u>	24	18%	<u>36</u>	<u>26%</u>	136	100%
Cystic fibrosis	<u>67</u>	<u>52%</u>	19	15%	<u>42</u>	<u>33%</u>	128	100%
Myasthenia gravis	38	32%	<u>37</u>	<u>31%</u>	45	38%	120	100%
Systemic sclerosis	44	41%	25	23%	38	36%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	<u>63</u>	<u>64%</u>	16	16%	<u>19</u>	<u>19%</u>	98	100%
Neurofibromatosis type 1	<u>58</u>	<u>63%</u>	14	15%	<u>20</u>	<u>22%</u>	92	100%
Interstitial cystitis	<u>9</u>	<u>12%</u>	16	22%	<u>49</u>	<u>66%</u>	74	100%
Addison disease	25	34%	17	23%	31	42%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	<u>37</u>	<u>54%</u>	11	16%	<u>20</u>	<u>29%</u>	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	24	37%	18	28%	23	35%	65	100%
Perineural cyst	<u>9</u>	<u>14%</u>	7	11%	<u>47</u>	<u>75%</u>	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	23	37%	<u>22</u>	<u>35%</u>	<u>17</u>	<u>27%</u>	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	<u>29</u>	<u>59%</u>	10	20%	<u>10</u>	<u>20%</u>	49	100%
Behçet disease	<u>3</u>	<u>6%</u>	10	21%	<u>34</u>	<u>72%</u>	47	100%
Primary sclerosing cholangitis	<u>25</u>	<u>54%</u>	10	22%	<u>11</u>	<u>24%</u>	46	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 4\,655,5$; $ddl = 3\,350$.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?			TOTAL
	OUI, UNE FOIS	OUI, PLUSIEURS FOIS	NON	
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%
Polycystic ovary syndrome	12%	77%	11%	100%

■ **Eléments sous-représentés** ■ **Eléments sur-représentés**

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 4 664,6 ; ddl = 3 350.

Croisement : 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.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	124	27%	<u>149</u>	<u>33%</u>	<u>185</u>	<u>40%</u>	458	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>55</u>	<u>17%</u>	<u>253</u>	<u>80%</u>	<u>9</u>	<u>3%</u>	317	100%
Sarcoidosis	47	28%	<u>97</u>	<u>57%</u>	<u>26</u>	<u>15%</u>	170	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	<u>24</u>	<u>18%</u>	<u>105</u>	<u>77%</u>	<u>8</u>	<u>6%</u>	137	100%
Williams syndrome	35	26%	<u>43</u>	<u>32%</u>	<u>58</u>	<u>43%</u>	136	100%
Cystic fibrosis	<u>20</u>	<u>16%</u>	<u>48</u>	<u>38%</u>	<u>60</u>	<u>47%</u>	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%	<u>22</u>	<u>22%</u>	<u>46</u>	<u>47%</u>	98	100%
Neurofibromatosis type 1	<u>32</u>	<u>35%</u>	<u>24</u>	<u>26%</u>	<u>36</u>	<u>39%</u>	92	100%
Interstitial cystitis	20	27%	<u>52</u>	<u>70%</u>	<u>2</u>	<u>3%</u>	74	100%
Addison disease	<u>28</u>	<u>38%</u>	36	49%	<u>9</u>	<u>12%</u>	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	18	26%	<u>21</u>	<u>31%</u>	<u>29</u>	<u>43%</u>	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	15	23%	31	48%	19	29%	65	100%
Perineural cyst	13	21%	<u>48</u>	<u>76%</u>	<u>2</u>	<u>3%</u>	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	<u>23</u>	<u>47%</u>	<u>13</u>	<u>27%</u>	13	27%	49	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 4 559,4 ; ddl = 3 350.

Croisement : Genetic diseases / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?

GENETIC DISEASES	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Genetic diseases	<u>2 311</u>	<u>42%</u>	<u>909</u>	<u>17%</u>	<u>2 227</u>	<u>41%</u>	5 447
Non Genetic diseases	<u>855</u>	<u>33%</u>	<u>602</u>	<u>23%</u>	<u>1 170</u>	<u>45%</u>	2 627	100%
TOTAL	3 166	39%	1 511	19%	3 397	42%	8 074	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 86,5$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Genetic diseases / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?

GENETIC DISEASES	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Genetic diseases	<u>579</u>	<u>11%</u>	2 463	45%	<u>2 405</u>	<u>44%</u>	5 447
Non Genetic diseases	<u>386</u>	<u>15%</u>	1 234	47%	<u>1 007</u>	<u>38%</u>	2 627	100%
TOTAL	965	12%	3 697	46%	3 412	42%	8 074	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 39,9$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : 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.

HAS THE PERSON AFFECTED 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	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Genetic diseases	1 390	26%	<u>2 434</u>	<u>45%</u>	<u>1 623</u>	<u>30%</u>	5 447
Non Genetic diseases	690	26%	<u>1 340</u>	<u>51%</u>	<u>597</u>	<u>23%</u>	2 627	100%
TOTAL	2 080	26%	3 774	47%	2 220	27%	8 074	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 47,8$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>1 008</u>	<u>42%</u>	418	17%	981	41%	2 407	100%
1-9 / 100 000	778	39%	<u>409</u>	<u>20%</u>	812	41%	1 999	100%
1-9 / 1 000 000	166	36%	95	21%	198	43%	459	100%
<1 / 1 000 000	335	39%	<u>124</u>	<u>14%</u>	<u>397</u>	<u>46%</u>	856	100%
TOTAL	2 287	40%	1 046	18%	2 388	42%	5 721	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 24,8 ; ddl = 6.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	<u>256</u>	<u>11%</u>	<u>1 184</u>	<u>49%</u>	<u>967</u>	<u>40%</u>	2 407	100%
1-9 / 100 000	<u>260</u>	<u>13%</u>	<u>845</u>	<u>42%</u>	<u>894</u>	<u>45%</u>	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 25,1 ; ddl = 6.

Croisement : Calculation point prevalence / Has the person affected 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.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		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%	<u>431</u>	<u>50%</u>	222	26%	856	100%
TOTAL	1 473	26%	2 665	47%	1 583	28%	5 721	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>2 721</u>	<u>45%</u>	<u>1 230</u>	<u>20%</u>	<u>2 152</u>	<u>35%</u>	6 103	10
4-7 body parts	<u>1 016</u>	<u>33%</u>	552	18%	<u>1 513</u>	<u>49%</u>	3 081	10
8-11 body parts	<u>229</u>	<u>24%</u>	<u>135</u>	<u>14%</u>	<u>587</u>	<u>62%</u>	951	10
12-15 body parts	<u>43</u>	<u>15%</u>	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>213</u>	<u>74%</u>	286	10
16 body parts or more	<u>7</u>	<u>11%</u>	<u>3</u>	<u>5%</u>	<u>55</u>	<u>85%</u>	65	10
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 505,4 ; ddl = 8.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>759</u>	<u>12%</u>	<u>2 405</u>	<u>39%</u>	<u>2 939</u>	<u>48%</u>	6 103	10
4-7 body parts	385	12%	<u>1 592</u>	<u>52%</u>	<u>1 104</u>	<u>36%</u>	3 081	10
8-11 body parts	<u>79</u>	<u>8%</u>	<u>652</u>	<u>69%</u>	<u>220</u>	<u>23%</u>	951	10
12-15 body parts	<u>17</u>	<u>6%</u>	<u>231</u>	<u>81%</u>	<u>38</u>	<u>13%</u>	286	10
16 body parts or more	6	9%	<u>54</u>	<u>83%</u>	<u>5</u>	<u>8%</u>	65	10
TOTAL	1 246	12%	4 934	47%	4 306	41%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 533,1 ; ddl = 8.

Croisement : 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.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 656</u>	<u>27%</u>	<u>2 467</u>	<u>40%</u>	<u>1 980</u>	<u>32%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	774	25%	<u>1 661</u>	<u>54%</u>	<u>646</u>	<u>21%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>203</u>	<u>21%</u>	<u>614</u>	<u>65%</u>	<u>134</u>	<u>14%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>46</u>	<u>16%</u>	<u>219</u>	<u>77%</u>	<u>21</u>	<u>7%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>57</u>	<u>88%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	65	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 474,2 ; ddl = 8.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>697</u>	<u>53%</u>	<u>166</u>	<u>13%</u>	<u>446</u>	<u>34%</u>	1 309	100%
Non	<u>3 104</u>	<u>37%</u>	<u>1 639</u>	<u>19%</u>	<u>3 679</u>	<u>44%</u>	8 422	100%
TOTAL	3 801	39%	1 805	19%	4 125	42%	9 731	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 130,7 ; ddl = 2.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>125</u>	<u>10%</u>	<u>534</u>	<u>41%</u>	<u>650</u>	<u>50%</u>	1 309	100%
Non	<u>1 027</u>	<u>12%</u>	<u>3 986</u>	<u>47%</u>	<u>3 409</u>	<u>40%</u>	8 422	100%
TOTAL	1 152	12%	4 520	46%	4 059	42%	9 731	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 40,0 ; ddl = 2.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	323	25%	<u>486</u>	<u>37%</u>	<u>500</u>	<u>38%</u>	1 309	100%
Non	2 190	26%	<u>4 093</u>	<u>49%</u>	<u>2 139</u>	<u>25%</u>	8 422	100%
TOTAL	2 513	26%	4 579	47%	2 639	27%	9 731	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 100,9 ; ddl = 2.

Croisement : Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ? / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	938	72%	181	14%	186	14%	1 305	100%
entre 2 et 4	2 091	46%	1 092	24%	1 386	30%	4 569	100%
entre 5 et 7	551	27%	398	20%	1 084	53%	2 033	100%
entre 8 et 10	153	19%	134	17%	504	64%	791	100%
plus de 10	283	16%	145	8%	1 360	76%	1 788	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 2\,022,5$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ? / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	912	70%	116	9%	277	21%	1 305	100%
entre 2 et 4	2 309	51%	660	14%	1 600	35%	4 569	100%
entre 5 et 7	615	30%	276	14%	1 142	56%	2 033	100%
entre 8 et 10	157	20%	83	10%	551	70%	791	100%
plus de 10	313	18%	111	6%	1 364	76%	1 788	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 1\,612,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	<u>791</u>	<u>29%</u>	337	13%	<u>1 555</u>	<u>58%</u>	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	<u>730</u>	<u>15%</u>	<u>909</u>	<u>18%</u>	<u>3 379</u>	<u>67%</u>	5 018	100%
NON	<u>2 785</u>	<u>100%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	2 785	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 5\,615,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>2 555</u>	<u>43%</u>	1 119	19%	<u>2 324</u>	<u>39%</u>	5 998	100%
Non	<u>1 445</u>	<u>33%</u>	813	18%	<u>2 157</u>	<u>49%</u>	4 415	100%
TOTAL	4 000	38%	1 932	19%	4 481	43%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 125,0$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>2 772</u>	<u>46%</u>	705	12%	<u>2 521</u>	<u>42%</u>	5 998	100%
Non	<u>1 509</u>	<u>34%</u>	527	12%	<u>2 379</u>	<u>54%</u>	4 415	100%
TOTAL	4 281	41%	1 232	12%	4 900	47%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 165,6$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 512	25%	<u>2 613</u>	<u>44%</u>	<u>1 873</u>	<u>31%</u>	5 998	100%
Non	1 157	26%	<u>2 359</u>	<u>53%</u>	<u>899</u>	<u>20%</u>	4 415	100%
TOTAL	2 669	26%	4 972	48%	2 772	27%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

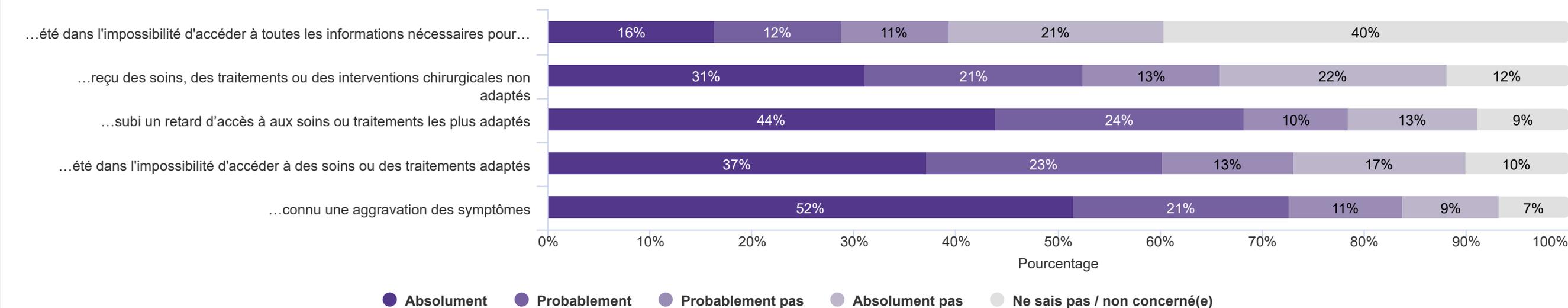
La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 165,6$; $\text{ddl} = 2$.

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

À la suite d'une erreur diagnostic, avez-vous déjà...

	ABSOLUMENT	PROBABLEME...	PROBABLEME... PAS	ABSOLUMENT PAS	NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)	TOTAL
...été dans l'impossibilité d'accéder à toutes les informations nécessaires pour faire des choix en matière de procréation, comme décider d'avoir (ou non) des enfants, de faire (ou non) des tests avant la naissance, etc.	1 264	956	810	1 621	3 050	7 701
...reçu des soins, des traitements ou des interventions chirurgicales non adaptés	2 400	1 647	1 033	1 709	912	7 701
...subi un retard d'accès à aux soins ou traitements les plus adaptés	3 380	1 883	787	973	678	7 701
...été dans l'impossibilité d'accéder à des soins ou des traitements adaptés	2 858	1 786	991	1 297	769	7 701
...connu une aggravation des symptômes	3 967	1 634	856	724	520	7 701
TOTAL	13 869	7 906	4 477	6 324	5 929	38 505

À la suite d'une erreur diagnostic, avez-vous déjà...



Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / ...été dans l'impossibilité d'accéder à toutes les informations nécessaires pour faire des choix en matière de procréation, comme décider d'avoir (ou non) des enfants, de faire (ou non) des tests avant la naissance, etc.

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	...ÉTÉ DANS L'IMPOSSIBILITÉ D'ACCÉDER À TOUTES LES INFORMATIONS NÉCESSAIRES POUR FAIRE DES CHOIX EN MATIÈRE DE PROCRÉATION, COMME DÉCIDER D'AVOIR (OU NON) DES ENFANTS, DE FAIRE (OU NON) DES TESTS AVANT LA NAISSANCE, ETC.											
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	<u>232</u>	<u>12%</u>	227	12%	<u>231</u>	<u>12%</u>	<u>497</u>	<u>25%</u>	763	39%	1 950	100%
OUI, plusieurs fois	<u>885</u>	<u>20%</u>	<u>605</u>	<u>13%</u>	455	10%	<u>824</u>	<u>18%</u>	1 751	39%	4 520	100%
NON	<u>147</u>	<u>12%</u>	<u>124</u>	<u>10%</u>	124	10%	<u>300</u>	<u>24%</u>	<u>536</u>	<u>44%</u>	1 231	100%
TOTAL	1 264	16%	956	12%	810	11%	1 621	21%	3 050	40%	7 701	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 128,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / ...reçu des soins, des traitements ou des interventions chirurgicales non adaptés

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	...REÇU DES SOINS, DES TRAITEMENTS OU DES INTERVENTIONS CHIRURGICALES NON ADAPTÉS											
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	<u>397</u>	<u>20%</u>	<u>377</u>	<u>19%</u>	<u>288</u>	<u>15%</u>	<u>637</u>	<u>33%</u>	251	13%	1 950	100%
OUI, plusieurs fois	<u>1 756</u>	<u>39%</u>	<u>1 074</u>	<u>24%</u>	<u>556</u>	<u>12%</u>	<u>707</u>	<u>16%</u>	<u>427</u>	<u>9%</u>	4 520	100%
NON	<u>247</u>	<u>20%</u>	<u>196</u>	<u>16%</u>	<u>189</u>	<u>15%</u>	<u>365</u>	<u>30%</u>	<u>234</u>	<u>19%</u>	1 231	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 542,3$; $\text{ddl} = 8$.

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / ...subi un retard d'accès à aux soins ou traitements les plus adaptés

...SUBI UN RETARD D'ACCÈS À AUX SOINS OU TRAITEMENTS LES PLUS ADAPTÉS

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	<u>592</u>	<u>30%</u>	498	26%	<u>273</u>	<u>14%</u>	<u>394</u>	<u>20%</u>	<u>193</u>	<u>10%</u>	1 950
OUI, plusieurs fois	<u>2 381</u>	<u>53%</u>	1 103	24%	<u>364</u>	<u>8%</u>	<u>369</u>	<u>8%</u>	<u>303</u>	<u>7%</u>	4 520	100%
NON	<u>407</u>	<u>33%</u>	282	23%	<u>150</u>	<u>12%</u>	<u>210</u>	<u>17%</u>	<u>182</u>	<u>15%</u>	1 231	100%
TOTAL	3 380	44%	1 883	24%	787	10%	973	13%	678	9%	7 701	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 502,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / ...reçu des soins, des traitements ou des interventions chirurgicales non adaptés

...REÇU DES SOINS, DES TRAITEMENTS OU DES INTERVENTIONS CHIRURGICALES NON ADAPTÉS

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	<u>397</u>	<u>20%</u>	<u>377</u>	<u>19%</u>	<u>288</u>	<u>15%</u>	<u>637</u>	<u>33%</u>	251	13%	1 950
OUI, plusieurs fois	<u>1 756</u>	<u>39%</u>	<u>1 074</u>	<u>24%</u>	<u>556</u>	<u>12%</u>	<u>707</u>	<u>16%</u>	<u>427</u>	<u>9%</u>	4 520	100%
NON	<u>247</u>	<u>20%</u>	<u>196</u>	<u>16%</u>	<u>189</u>	<u>15%</u>	<u>365</u>	<u>30%</u>	<u>234</u>	<u>19%</u>	1 231	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 542,3$; $\text{ddl} = 8$.

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / ...connu une aggravation des symptômes

...CONNU UNE AGGRAVATION DES SYMPTÔMES

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	...CONNU UNE AGGRAVATION DES SYMPTÔMES										TOTAL	
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
OUI, une fois	747	38%	449	23%	294	15%	314	16%	146	7%	1 950	100%
OUI, plusieurs fois	2 730	60%	946	21%	390	9%	238	5%	216	5%	4 520	100%
NON	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 532,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / ...été dans l'impossibilité d'accéder à toutes les informations nécessaires pour faire des choix en matière de procréation, comme décider d'avoir (ou non) des enfants, de faire (ou non) des tests avant la naissance, etc.

...ÉTÉ DANS L'IMPOSSIBILITÉ D'ACCÉDER À TOUTES LES INFORMATIONS NÉCESSAIRES POUR FAIRE DES CHOIX EN MATIÈRE DE PROCRÉATION, COMME DÉCIDER D'AVOIR (OU NON) DES ENFANTS, DE FAIRE (OU NON) DES TESTS AVANT LA NAISSANCE, ETC.

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	...ÉTÉ DANS L'IMPOSSIBILITÉ D'ACCÉDER À TOUTES LES INFORMATIONS NÉCESSAIRES POUR FAIRE DES CHOIX EN MATIÈRE DE PROCRÉATION, COMME DÉCIDER D'AVOIR (OU NON) DES ENFANTS, DE FAIRE (OU NON) DES TESTS AVANT LA NAISSANCE, ETC.										TOTAL	
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
OUI, une fois	133	11%	133	11%	141	11%	313	25%	526	42%	1 246	100%
OUI, plusieurs fois	1 005	20%	665	13%	490	10%	870	18%	1 904	39%	4 934	100%
NON	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 235,0$; $\text{ddl} = 8$.

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / ...reçu des soins, des traitements ou des interventions chirurgicales non adaptés

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	...REÇU DES SOINS, DES TRAITEMENTS OU DES INTERVENTIONS CHIRURGICALES NON ADAPTÉS											
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	<u>301</u>	<u>24%</u>	<u>237</u>	<u>19%</u>	181	15%	<u>364</u>	<u>29%</u>	163	13%	1 246	100%
OUI, plusieurs fois	<u>1 868</u>	<u>38%</u>	<u>1 157</u>	<u>23%</u>	<u>573</u>	<u>12%</u>	<u>800</u>	<u>16%</u>	<u>536</u>	<u>11%</u>	4 934	100%
NON	<u>231</u>	<u>15%</u>	<u>253</u>	<u>17%</u>	<u>279</u>	<u>18%</u>	<u>545</u>	<u>36%</u>	<u>213</u>	<u>14%</u>	1 521	100%
TOTAL	2 400	31%	1 647	21%	1 033	13%	1 709	22%	912	12%	7 701	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 531,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / ...subi un retard d'accès à aux soins ou traitements les plus adaptés

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	...SUBI UN RETARD D'ACCÈS À AUX SOINS OU TRAITEMENTS LES PLUS ADAPTÉS											
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	<u>421</u>	<u>34%</u>	<u>344</u>	<u>28%</u>	<u>152</u>	<u>12%</u>	<u>203</u>	<u>16%</u>	126	10%	1 246	100%
OUI, plusieurs fois	<u>2 600</u>	<u>53%</u>	<u>1 143</u>	<u>23%</u>	<u>387</u>	<u>8%</u>	<u>400</u>	<u>8%</u>	<u>404</u>	<u>8%</u>	4 934	100%
NON	<u>359</u>	<u>24%</u>	396	26%	<u>248</u>	<u>16%</u>	<u>370</u>	<u>24%</u>	148	10%	1 521	100%
TOTAL	3 380	44%	1 883	24%	787	10%	973	13%	678	9%	7 701	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 619,7$; $\text{ddl} = 8$.

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / ...été dans l'impossibilité d'accéder à des soins ou des traitements adaptés

...ÉTÉ DANS L'IMPOSSIBILITÉ D'ACCÉDER À DES SOINS OU DES TRAITEMENTS ADAPTÉS

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	<u>319</u>	<u>26%</u>	301	24%	170	14%	<u>300</u>	<u>24%</u>	<u>156</u>	<u>13%</u>	1 246
OUI, plusieurs fois	<u>2 280</u>	<u>46%</u>	<u>1 193</u>	<u>24%</u>	<u>523</u>	<u>11%</u>	<u>519</u>	<u>11%</u>	<u>419</u>	<u>8%</u>	4 934	100%
NON	<u>259</u>	<u>17%</u>	<u>292</u>	<u>19%</u>	<u>298</u>	<u>20%</u>	<u>478</u>	<u>31%</u>	<u>194</u>	<u>13%</u>	1 521	100%
TOTAL	2 858	37%	1 786	23%	991	13%	1 297	17%	769	10%	7 701	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 785,3$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / ...connu une aggravation des symptômes

...CONNU UNE AGGRAVATION DES SYMPTÔMES

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	<u>547</u>	<u>44%</u>	266	21%	<u>188</u>	<u>15%</u>	<u>157</u>	<u>13%</u>	88	7%	1 246
OUI, plusieurs fois	<u>2 945</u>	<u>60%</u>	<u>1 010</u>	<u>20%</u>	<u>414</u>	<u>8%</u>	<u>272</u>	<u>6%</u>	<u>293</u>	<u>6%</u>	4 934	100%
NON	<u>475</u>	<u>31%</u>	<u>358</u>	<u>24%</u>	<u>254</u>	<u>17%</u>	<u>295</u>	<u>19%</u>	<u>139</u>	<u>9%</u>	1 521	100%
TOTAL	3 967	52%	1 634	21%	856	11%	724	9%	520	7%	7 701	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 570,3$; $\text{ddl} = 8$.

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...été dans l'impossibilité d'accéder à toutes les informations nécessaires pour faire des choix en matière de procréation, comme décider d'avoir (ou non) des enfants, de faire (ou non) des tests avant la naissance, etc.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...ÉTÉ DANS L'IMPOSSIBILITÉ D'ACCÉDER À TOUTES LES INFORMATIONS NÉCESSAIRES POUR FAIRE DES CHOIX EN MATIÈRE DE PROCRÉATION, COMME DÉCIDER D'AVOIR (OU NON) DES ENFANTS, DE FAIRE (OU NON) DES TESTS AVANT LA NAISSANCE, ETC.											
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	311	12%	300	11%	294	11%	675	25%	1 103	41%	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	953	19%	656	13%	516	10%	946	19%	1 947	39%	5 018	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 99,5$; $ddl = 4$.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...reçu des soins, des traitements ou des interventions chirurgicales non adaptés

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...REÇU DES SOINS, DES TRAITEMENTS OU DES INTERVENTIONS CHIRURGICALES NON ADAPTÉS											
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	515	19%	475	18%	405	15%	864	32%	424	16%	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	1 885	38%	1 172	23%	628	13%	845	17%	488	10%	5 018	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 464,6$; $ddl = 4$.

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...subi un retard d'accès à aux soins ou traitements les plus adaptés

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...SUBI UN RETARD D'ACCÈS À AUX SOINS OU TRAITEMENTS LES PLUS ADAPTÉS											
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	821	31%	655	24%	357	13%	517	19%	333	12%	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	2 559	51%	1 228	24%	430	9%	456	9%	345	7%	5 018	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 408,4$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...été dans l'impossibilité d'accéder à des soins ou des traitements adaptés

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...ÉTÉ DANS L'IMPOSSIBILITÉ D'ACCÉDER À DES SOINS OU DES TRAITEMENTS ADAPTÉS											
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	674	25%	540	20%	422	16%	671	25%	376	14%	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	2 184	44%	1 246	25%	569	11%	626	12%	393	8%	5 018	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 432,4$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents who said that the rare disease has already been misdiagnosed

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...connu une aggravation des symptômes

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...CONNU UNE AGGRAVATION DES SYMPTÔMES											
	ABSOLUMENT		PROBABLEMENT		PROBABLEMENT PAS		ABSOLUMENT PAS		NE SAIS PAS / NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	<u>1 022</u>	<u>38%</u>	583	22%	<u>370</u>	<u>14%</u>	<u>426</u>	<u>16%</u>	<u>282</u>	<u>11%</u>	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	<u>2 945</u>	<u>59%</u>	1 051	21%	<u>486</u>	<u>10%</u>	<u>298</u>	<u>6%</u>	<u>238</u>	<u>5%</u>	5 018	100%
NON	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	

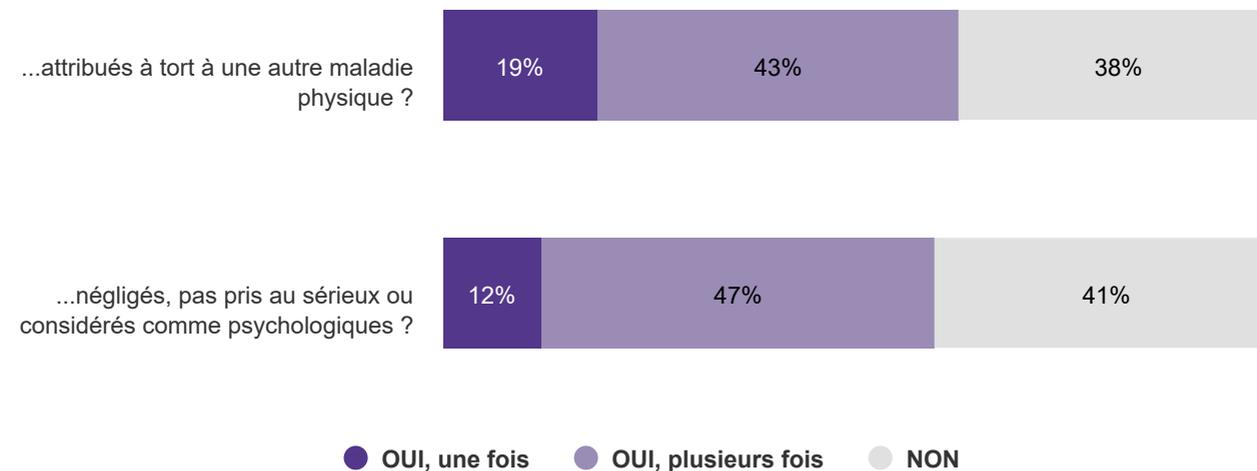
■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 440,8$; $\text{ddl} = 4$.

Est-il déjà arrivé que les symptômes de la maladie rare soient...

	OUI, UNE FOIS	OUI, PLUSIEURS FOIS	NON	TOTAL
...attribués à tort à une autre maladie physique ?	1 950	4 520	4 016	10 486
...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?	1 246	4 934	4 306	10 486
TOTAL	3 196	9 454	8 322	20 972

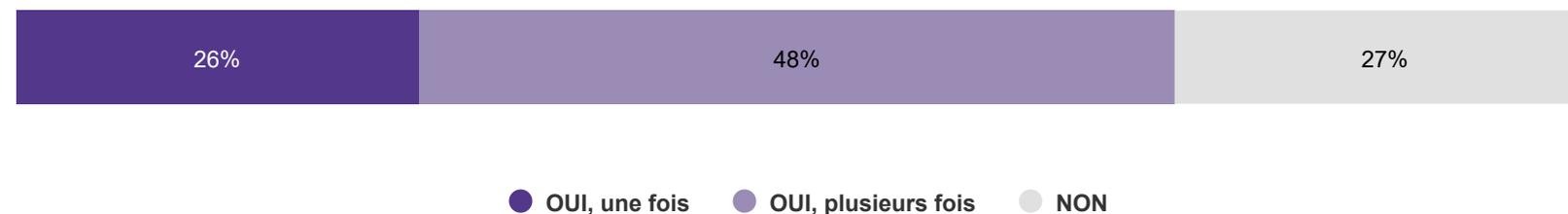
Est-il déjà arrivé que les symptômes de la maladie rare soient...



Has the person affected 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
OUI, une fois	2 683
OUI, plusieurs fois	5 018
NON	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.



Croisement : Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	2 330	42%	969	18%	2 191	40%	5 490	100%
Non	1 369	33%	812	19%	1 990	48%	4 171	100%
Ne sait pas / ne se souvient pas	317	38%	169	20%	339	41%	825	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 97,5 ; ddl = 4.

Croisement : Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	2 503	46%	606	11%	2 381	43%	5 490	100%
Non	1 453	35%	529	13%	2 189	52%	4 171	100%
Ne sait pas / ne se souvient pas	350	42%	111	13%	364	44%	825	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 117,9 ; ddl = 4.

Croisement : Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	100%
Non	1 045	25%	2 208	53%	918	22%	4 171	100%
Ne sait pas / ne se souvient pas	210	25%	391	47%	224	27%	825	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 96,0 ; ddl = 4.

Croisement : D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	3 539	37%	1 771	19%	4 172	44%	9 482	100%
Non	345	47%	136	19%	252	34%	733	100%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 44,3$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	3 848	41%	1 139	12%	4 495	47%	9 482	100%
Non	329	45%	83	11%	321	44%	733	100%
Ne sait pas / ne se souvient pas	129	48%	24	9%	118	44%	271	100%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi2} = 11,0$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	2 421	26%	4 619	49%	2 442	26%	9 482	100%
Non	196	27%	290	40%	247	34%	733	100%
Ne sait pas / ne se souvient pas	66	24%	109	40%	96	35%	271	100%
TOTAL	2 683	28%	5 018	49%	2 785	27%	10 486	100%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 40,2$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...vous n'aviez pas les moyens financiers ? / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	228	20%	174	16%	715	64%	1 117	100%
Non	2 997	42%	1 355	19%	2 764	39%	7 116	100%
Non concerné(e)	791	35%	421	19%	1 041	46%	2 253	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 280,9 ; ddl = 4.

Croisement : ...vous n'aviez pas les moyens financiers ? / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	228	20%	113	10%	776	69%	1 117	100%
Non	3 266	46%	830	12%	3 020	42%	7 116	100%
Non concerné(e)	812	36%	303	13%	1 138	51%	2 253	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 335,4 ; ddl = 4.

Croisement : ...vous n'aviez pas les moyens financiers ? / Has the person affected 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... ...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	233	21%	760	68%	124	11%	1 117	100%
Non	1 846	26%	3 109	44%	2 161	30%	7 116	100%
Non concerné(e)	604	27%	1 149	51%	500	22%	2 253	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 292,5 ; ddl = 4.

Croisement : ...le test n'était pas disponible dans votre pays ? / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	305	25%	195	16%	697	58%	1 197	100%
Non	2 848	42%	1 284	19%	2 696	39%	6 828	100%
Non concerné(e)	863	35%	471	19%	1 127	46%	2 461	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 171,2 ; ddl = 4.

Croisement : ...le test n'était pas disponible dans votre pays ? / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	348	29%	135	11%	714	60%	1 197	100%
Non	3 053	45%	788	12%	2 987	44%	6 828	100%
Non concerné(e)	905	37%	323	13%	1 233	50%	2 461	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 140,4 ; ddl = 4.

Croisement : ...le test n'était pas disponible dans votre pays ? / Has the person affected 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... ...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	252	21%	756	63%	189	16%	1 197	100%
Non	1 769	26%	3 016	44%	2 043	30%	6 828	100%
Non concerné(e)	662	27%	1 246	51%	553	22%	2 461	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 190,3 ; ddl = 4.

Croisement : ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ? / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

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

...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	594	21%	463	17%	1 748	62%	2 805	100%
Non	2 641	48%	1 069	19%	1 846	33%	5 556	100%
Non concerné(e)	781	37%	418	20%	926	44%	2 125	100%
TOTAL	4 016	38%	1 950	19%	4 520	43%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 715,0 ; ddl = 4.

Croisement : ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ? / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

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

...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	552	20%	329	12%	1 924	69%	2 805	100%
Non	2 913	52%	656	12%	1 987	36%	5 556	100%
Non concerné(e)	841	40%	261	12%	1 023	48%	2 125	100%
TOTAL	4 306	41%	1 246	12%	4 934	47%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 916,3 ; ddl = 4.

Croisement : ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ? / Has the person affected 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...

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.

...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	645	23%	1 873	67%	287	10%	2 805	100%
Non	1 453	26%	2 115	38%	1 988	36%	5 556	100%
Non concerné(e)	585	28%	1 030	48%	510	24%	2 125	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 797,1 ; ddl = 4.

Croisement : À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé... / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un seul gène	632	43%	269	18%	559	38%	1 460	100%
Plusieurs gènes en même temps (séquençage d'un panel de gènes)	641	37%	307	18%	783	45%	1 731	100%
L'ADN entier (séquençage du génome entier)	398	45%	157	18%	325	37%	880	100%
Tous les gènes (séquençage de l'exome entier)	221	39%	97	17%	249	44%	567	100%
Une tumeur (profilage génétique d'une tumeur)	48	36%	32	24%	55	41%	135	100%
Autre (épigénome, ARN, etc.)	47	40%	17	15%	53	45%	117	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 44,3$; $ddl = 12$.

Croisement : À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé... / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	NON		OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un seul gène	670	46%	153	10%	637	44%	1 460	100%
Plusieurs gènes en même temps (séquençage d'un panel de gènes)	735	42%	177	10%	819	47%	1 731	100%
L'ADN entier (séquençage du génome entier)	441	50%	110	13%	329	37%	880	100%
Tous les gènes (séquençage de l'exome entier)	271	48%	68	12%	228	40%	567	100%
Une tumeur (profilage génétique d'une tumeur)	52	39%	21	16%	62	46%	135	100%
Autre (épigénome, ARN, etc.)	43	37%	20	17%	54	46%	117	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 37,2$; $ddl = 12$.

Croisement : À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé... / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un seul gène	389	27%	624	43%	447	31%	1 460	100%
Plusieurs gènes en même temps (séquençage d'un panel de gènes)	449	26%	<u>844</u>	<u>49%</u>	<u>438</u>	<u>25%</u>	1 731	100%
L'ADN entier (séquençage du génome entier)	225	26%	363	41%	<u>292</u>	<u>33%</u>	880	100%
Tous les gènes (séquençage de l'exome entier)	141	25%	269	47%	157	28%	567	100%
Une tumeur (profilage génétique d'une tumeur)	31	23%	67	50%	37	27%	135	100%
Autre (épigénome, ARN, etc.)	32	27%	58	50%	27	23%	117	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 37,6$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ? / ...attribués à tort à une autre maladie physique ?

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?	...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	121	21%	<u>260</u>	<u>44%</u>	<u>209</u>	<u>35%</u>	590	100%
OUI, plusieurs fois	40	15%	<u>152</u>	<u>57%</u>	<u>74</u>	<u>28%</u>	266	100%
NON, jamais	808	17%	<u>1 779</u>	<u>38%</u>	<u>2 047</u>	<u>44%</u>	4 634	100%
TOTAL	969	18%	2 191	40%	2 330	42%	5 490	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 52,4$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ? / ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ?

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?	...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	75	13%	277	47%	238	40%	590	100%
OUI, plusieurs fois	32	12%	144	54%	90	34%	266	100%
NON, jamais	499	11%	1 960	42%	2 175	47%	4 634	100%
TOTAL	606	11%	2 381	43%	2 503	46%	5 490	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 25,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	151	26%	297	50%	142	24%	590	100%
OUI, plusieurs fois	49	18%	166	62%	51	19%	266	100%
NON, jamais	1 228	26%	1 956	42%	1 450	31%	4 634	100%
TOTAL	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 55,5$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Très insatisfait(e)	155	27%	<u>283</u>	<u>49%</u>	<u>134</u>	<u>23%</u>	572	100%
Insatisfait(e)	159	26%	<u>335</u>	<u>54%</u>	<u>129</u>	<u>21%</u>	623	100%
Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	306	26%	<u>572</u>	<u>49%</u>	<u>281</u>	<u>24%</u>	1 159	100%
Satisfait(e)	518	27%	<u>773</u>	<u>40%</u>	<u>639</u>	<u>33%</u>	1 930	100%
Très satisfait(e)	222	24%	<u>323</u>	<u>35%</u>	<u>378</u>	<u>41%</u>	923	100%
Je ne sais pas	68	24%	133	47%	82	29%	283	100%
TOTAL	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 134,4$; $ddl = 10$.

Croisement : Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, avec un conseiller en génétique ou un généticien clinique	565	26%	<u>813</u>	<u>38%</u>	<u>759</u>	<u>36%</u>	2 137	100%
OUI, avec un autre professionnel de santé	313	27%	496	42%	370	31%	1 179	100%
NON, je n'ai pas eu de conseils en génétique	452	26%	<u>946</u>	<u>53%</u>	<u>372</u>	<u>21%</u>	1 770	100%
Ne sait pas / Ne se souvient pas	98	24%	164	41%	<u>142</u>	<u>35%</u>	404	100%
TOTAL	1 428	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 490	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 129,8$; $ddl = 6$.

Croisement : Des tests génétiques / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DES TESTS GÉNÉTIQUES	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	219	26%	<u>397</u>	<u>48%</u>	<u>215</u>	<u>26%</u>	831	100%
Non	1 171	26%	1 967	44%	<u>1 377</u>	<u>30%</u>	4 515	100%
Je ne sais pas	37	26%	55	38%	51	36%	143	100%
TOTAL	1 427	26%	2 419	44%	1 643	30%	5 489	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. p -value = 0,0 ; $\text{Chi}^2 = 10,5$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	337	24%	<u>768</u>	<u>55%</u>	<u>298</u>	<u>21%</u>	1 403	100%
Non	2 036	26%	<u>3 780</u>	<u>48%</u>	<u>2 092</u>	<u>26%</u>	7 908	100%
Je ne sais pas	48	28%	71	42%	51	30%	170	100%
TOTAL	2 421	26%	4 619	49%	2 441	26%	9 481	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Chi}^2 = 29,2$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement) / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	529	25%	<u>1 086</u>	<u>52%</u>	<u>468</u>	<u>22%</u>	2 083	100%
Non	2 095	26%	<u>3 856</u>	<u>47%</u>	<u>2 243</u>	<u>27%</u>	8 194	100%
Je ne sais pas	59	28%	<u>76</u>	<u>36%</u>	<u>74</u>	<u>35%</u>	209	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 36,8$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...un soutien psychologique

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE										TOTAL	
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	232	9%	237	9%	<u>205</u>	<u>8%</u>	802	30%	<u>1 207</u>	<u>45%</u>	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	<u>358</u>	<u>7%</u>	<u>376</u>	<u>7%</u>	<u>586</u>	<u>12%</u>	<u>1 271</u>	<u>25%</u>	<u>2 427</u>	<u>48%</u>	5 018	100%
NON	<u>332</u>	<u>12%</u>	<u>342</u>	<u>12%</u>	<u>161</u>	<u>6%</u>	<u>1 092</u>	<u>39%</u>	<u>858</u>	<u>31%</u>	2 785	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 416,1$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	525	25%	682	33%	876	42%	2 083	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	106	27%	127	32%	158	40%	391	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	395	27%	744	51%	324	22%	1 463	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	423	26%	556	34%	648	40%	1 627	100%
NON mais c'est/était nécessaire	1 234	25%	2 909	59%	779	16%	4 922	100%
TOTAL	2 683	26%	5 018	48%	2 785	27%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 866,1$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	339	13%	61	2%	306	11%	958	36%	1 005	38%	2 669	100%
OUI, plusieurs fois	526	11%	79	2%	633	13%	1 443	29%	2 291	46%	4 972	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 436,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed.

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	1 389	26%	2 465	46%	1 472	28%	5 326	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	1 264	25%	2 602	52%	1 126	23%	4 992	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	103	24%	224	51%	109	25%	436	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	42	22%	100	53%	48	25%	190	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	325	25%	634	48%	351	27%	1 310	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	142	26%	215	39%	190	35%	547	100%
Autre, préciser	128	25%	222	45%	152	30%	514	100%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 84,3$; $\text{ddl} = 12$.

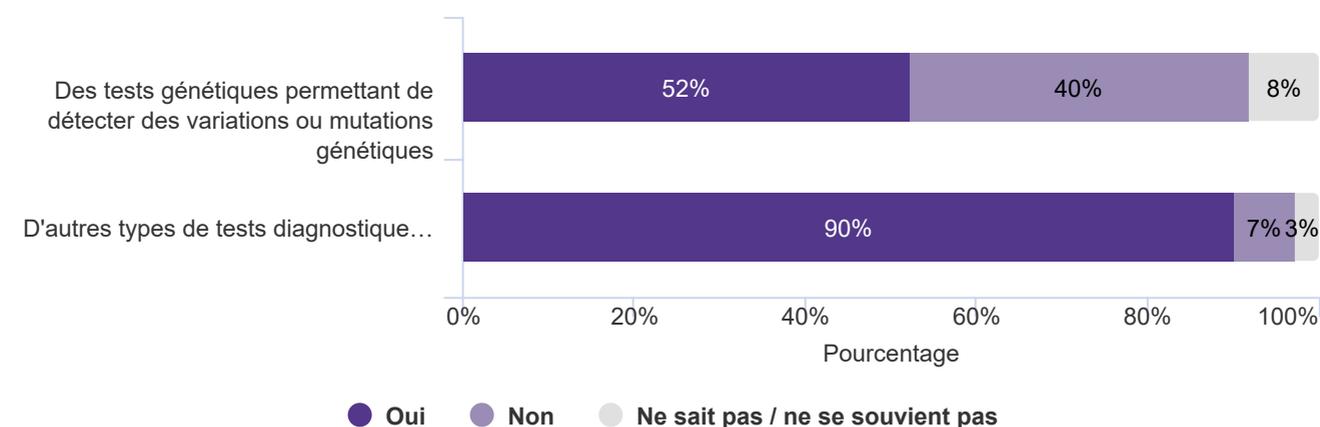
Chapter 11.

Misdiagnosis

Quels tests ont été effectués afin de diagnostiquer la maladie rare ?

	OUI	NON	NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS	TOTAL
Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques	5 490	4 171	825	10 486
D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre	9 482	733	271	10 486

Quels tests ont été effectués afin de diagnostiquer la maladie rare ?



Croisement : Genetic diseases / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

GENETIC DISEASES	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

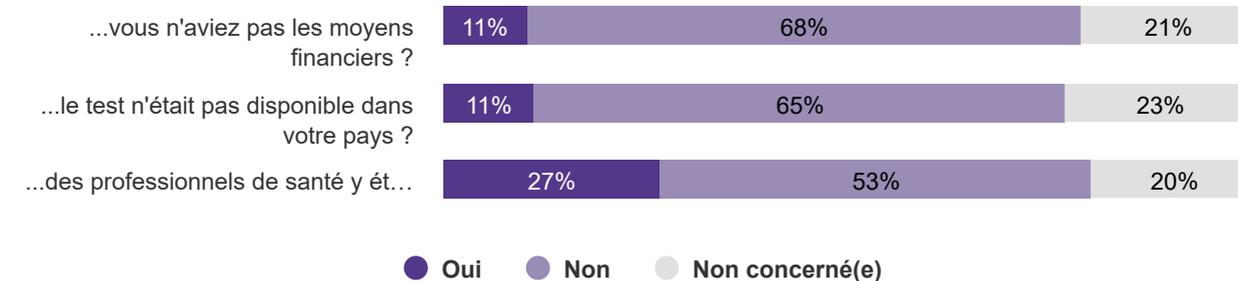
La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 1 811,7 ; ddl = 2.

Only respondents who had genetic tests

Avez-vous déjà eu des difficultés à accéder au(x) test(s) génétique(s) dont vous aviez besoin parce que...

	OUI	NON	NON CONCER...	TOTAL
...vous n'aviez pas les moyens financiers ?	1 117	7 116	2 253	10 486
...le test n'était pas disponible dans votre pays ?	1 197	6 828	2 461	10 486
...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?	2 805	5 556	2 125	10 486

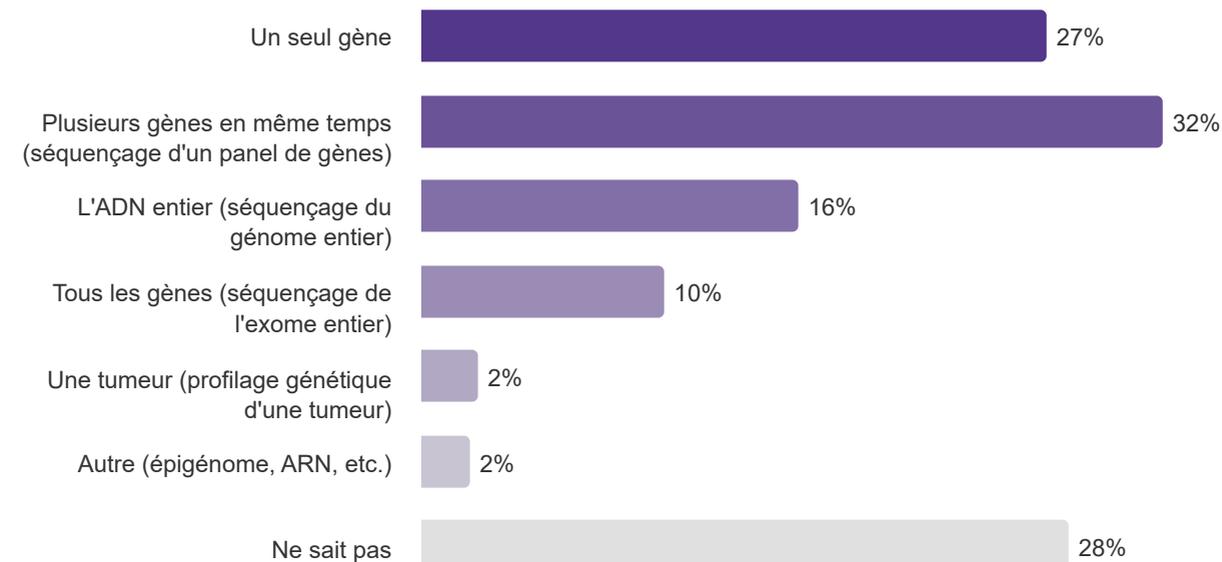
Avez-vous déjà eu des difficultés à accéder au(x) test(s) génétique(s) dont vous aviez besoin parce que...



À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

	N
Un seul gène	1 460
Plusieurs gènes en même temps (séquençage d'un panel de gènes)	1 731
L'ADN entier (séquençage du génome entier)	880
Tous les gènes (séquençage de l'exome entier)	567
Une tumeur (profilage génétique d'une tumeur)	135
Autre (épigénome, ARN, etc.)	117
Ne sait pas	1 511
TOTAL	5 490

À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...



Only respondents who had genetic tests

Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

	N
OUI, une fois	590
OUI, plusieurs fois	266
NON, jamais	4 634
TOTAL	5 490

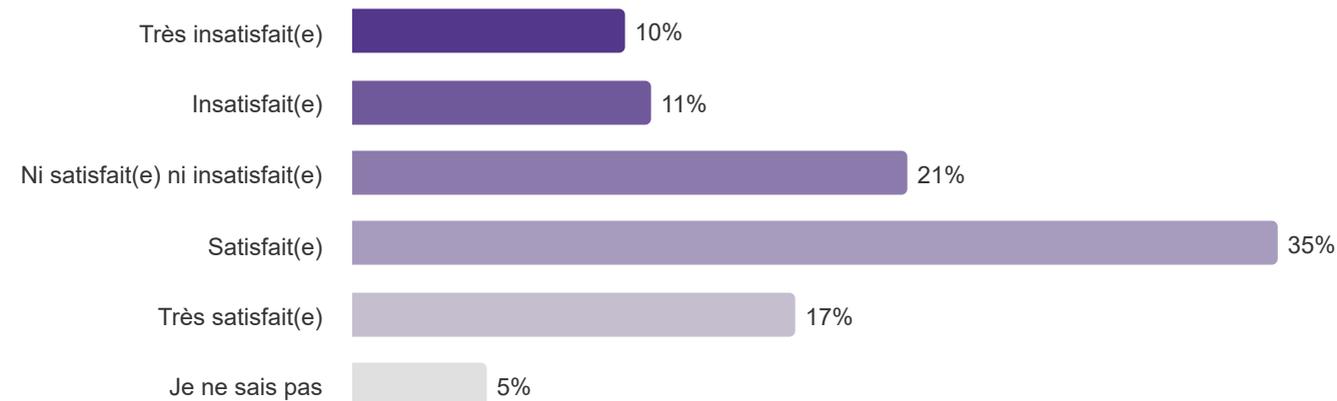
Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?



De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

	N
Très insatisfait(e)	572
Insatisfait(e)	623
Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	1 159
Satisfait(e)	1 930
Très satisfait(e)	923
Je ne sais pas	283
TOTAL	5 490

De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

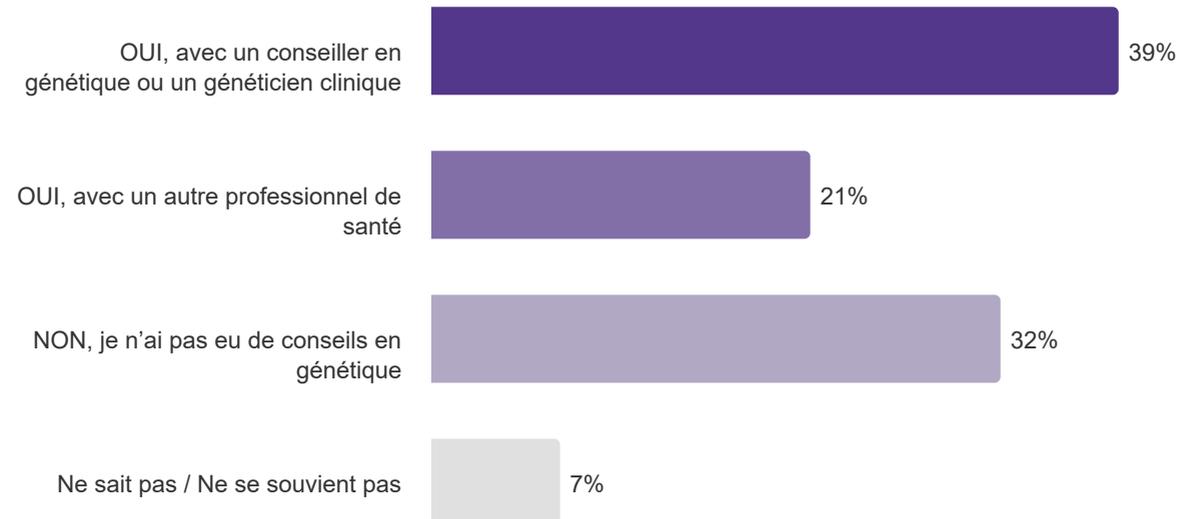


Only respondents who had genetic tests

Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

	N
OUI, avec un conseiller en génétique ou un généticien clinique	2 137
OUI, avec un autre professionnel de santé	1 179
NON, je n'ai pas eu de conseils en génétique	1 770
Ne sait pas / Ne se souvient pas	404
TOTAL	5 490

Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?



Only respondents who had genetic tests

Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,7	4 023	3,7	3 655	4,2	2 451	3,8	4 096	5,6	3 565
Non	0,2	3 263	3,4	3 138	3,7	1 564	3,6	3 216	3,9	2 506
Ne sait pas / ne se souvient pas	0,5	534	2,1	529	2,2	320	2,5	531	2,9	436

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

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

...vous n'aviez pas les moyens financiers ?	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,4	812	5,3	705	6,1	334	5,6	742	7,0	513
Non	0,6	5 349	3,4	5 028	3,7	3 148	3,3	5 442	4,7	4 639
Non concerné(e)	0,3	1 659	3,1	1 589	3,6	853	3,6	1 659	4,1	1 355

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

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

...le test n'était pas disponible dans votre pays ?

	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,7	866	4,4	765	5,0	409	5,1	830	6,8	624
Non	0,5	5 170	3,5	4 830	3,8	2 972	3,4	5 212	4,6	4 405
Non concerné(e)	0,4	1 784	3,2	1 727	3,7	954	3,5	1 801	4,1	1 478

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

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

...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?

	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,6	2 081	5,1	1 874	6,0	984	6,1	2 014	7,7	1 493
Non	0,6	4 167	2,9	3 930	3,2	2 513	2,6	4 247	3,9	3 664
Non concerné(e)	0,2	1 572	3,0	1 518	3,2	838	3,2	1 582	3,8	1 350

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Un seul gène	0,7	1 078	4,1	973	4,3	682	3,3	1 097	5,4	995
Plusieurs gènes en même temps (séquençage d'un panel de gènes)	0,8	1 328	4,1	1 202	5,3	800	4,5	1 318	6,5	1 130
L'ADN entier (séquençage du génome entier)	0,6	653	3,1	588	3,3	413	3,6	674	4,9	576
Tous les gènes (séquençage de l'exome entier)	0,5	429	2,9	377	3,1	236	4,7	408	5,3	353
Une tumeur (profilage génétique d'une tumeur)	0,2	99	3,4	109	3,5	55	2,7	95	3,1	83
Autre (épigénome, ARN, etc.)	0,7	85	5,1	73	5,2	48	5,9	86	6,3	67
Ne sait pas	0,8	1 065	3,7	986	4,0	636	3,8	1 101	5,4	931

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. *p-value* = 1,0 ; Fisher = 0,3.

Variance inter = 11,4. Variance intra = 43,7.

Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
OUI, une fois	0,7	437	3,6	372	4,0	215	3,9	434	4,9	373
OUI, plusieurs fois	0,2	196	3,9	170	4,3	91	3,2	189	4,7	162
NON, jamais	0,7	3 390	3,8	3 113	4,2	2 145	3,8	3 473	5,7	3 030

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,6 ; Fisher = 0,6.

Variance inter = 26,0. Variance intra = 46,9.

De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Très insatisfait(e)	0,4	434	3,2	385	4,5	249	3,9	428	5,6	362
Insatisfait(e)	0,8	475	4,3	430	5,1	258	4,8	470	6,1	373
Ni satisfait(e) ni insatisfait(e)	0,7	845	4,4	734	4,3	480	4,1	831	5,5	686
Satisfait(e)	0,8	1 405	3,3	1 297	3,8	879	3,5	1 473	5,4	1 339
Très satisfait(e)	0,7	666	3,9	646	4,5	479	3,2	716	5,9	679
Je ne sais pas	0,3	198	3,5	163	3,3	106	3,8	178	4,0	126

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,9 ; Fisher = 0,3.

Variance inter = 14,9. Variance intra = 46,9.

Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
OUI, avec un conseiller en génétique ou un généticien clinique	0,7	1 594	3,3	1 428	4,0	1 025	3,3	1 629	5,6	1 477
OUI, avec un autre professionnel de santé	0,7	859	4,0	813	3,9	601	3,6	915	5,2	817
NON, je n'ai pas eu de conseils en génétique	0,7	1 312	4,2	1 176	5,2	674	4,4	1 286	5,9	1 064
Ne sait pas / Ne se souvient pas	0,4	258	3,5	238	2,9	151	4,0	266	4,6	207

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,9 ; Fisher = 0,2.

Variance inter = 9,0. Variance intra = 46,9.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Une femme	3 113	47%	3 004	45%	542	8%	6 659
Un homme	1 801	64%	820	29%	189	7%	2 810	100%
Autre	62	61%	31	31%	8	8%	101	100%
TOTAL	4 976	52%	3 855	40%	739	8%	9 570	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 248,0$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Une femme	6 095	92%	406	6%	158	2%	6 659
Un homme	2 506	89%	229	8%	75	3%	2 810	100%
Autre	89	88%	6	6%	6	6%	101	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 19,3$; $\text{ddl} = 4$.

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

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	721	11%	4 376	66%	1 562	23%	6 659	100%
Un homme	242	9%	2 053	73%	515	18%	2 810	100%
Autre	21	21%	54	53%	26	26%	101	100%
TOTAL	984	10%	6 483	68%	2 103	22%	9 570	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 63,5 ; ddl = 4.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	726	11%	4 225	63%	1 708	26%	6 659	100%
Un homme	320	11%	1 922	68%	568	20%	2 810	100%
Autre	13	13%	61	60%	27	27%	101	100%
TOTAL	1 059	11%	6 208	65%	2 303	24%	9 570	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 33,1 ; ddl = 4.

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

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	<u>1 884</u>	<u>28%</u>	<u>3 318</u>	<u>50%</u>	<u>1 457</u>	<u>22%</u>	6 659	100%
Un homme	<u>645</u>	<u>23%</u>	<u>1 657</u>	<u>59%</u>	<u>508</u>	<u>18%</u>	2 810	100%
Autre	27	27%	50	50%	24	24%	101	100%
TOTAL	2 556	27%	5 025	53%	1 989	21%	9 570	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 66,9$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...															
	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	820	26%	991	32%	<u>458</u>	<u>15%</u>	<u>279</u>	<u>9%</u>	86	3%	73	2%	<u>899</u>	<u>29%</u>	3 113	
Un homme	504	28%	575	32%	<u>314</u>	<u>17%</u>	<u>227</u>	<u>13%</u>	38	2%	30	2%	<u>434</u>	<u>24%</u>	1 801	
Autre	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 41,3$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	322	10%	141	5%	2 650	85%	3 113	100%
Un homme	191	11%	93	5%	1 517	84%	1 801	100%
Autre	8	13%	5	8%	49	79%	62	100%
TOTAL	521	10%	239	5%	4 216	85%	4 976	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. $p\text{-value} = 0,5$; $\text{Khi2} = 3,1$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	329	11%	380	12%	656	21%	1 056	34%	509	16%	183	6%	3 113	100%
Un homme	182	10%	189	10%	375	21%	658	37%	333	18%	64	4%	1 801	100%
Autre	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 29,3$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	1 168	38%	623	20%	1 071	34%	251	8%	3 113	100%
Un homme	734	41%	443	25%	515	29%	109	6%	1 801	100%
Autre	26	42%	8	13%	19	31%	9	15%	62	100%
TOTAL	1 928	39%	1 074	22%	1 605	32%	369	7%	4 976	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. *p-value* = < 0,01 ; *Khi2* = 39,0 ; *ddl* = 6.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	259	57%	143	31%	53	12%	455	100%
entre 16 et 19 ans	1 217	49%	1 003	41%	244	10%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	1 584	52%	1 212	40%	226	7%	3 022	100%
24 ans ou plus	1 720	55%	1 256	40%	169	5%	3 145	100%
TOTAL	4 780	53%	3 614	40%	692	8%	9 086	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. *p-value* = < 0,01 ; *Khi2* = 65,1 ; *ddl* = 6.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	406	89%	30	7%	<u>19</u>	<u>4%</u>	455	100%
entre 16 et 19 ans	2 240	91%	155	6%	69	3%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	2 749	91%	199	7%	74	2%	3 022	100%
24 ans ou plus	2 858	91%	224	7%	<u>63</u>	<u>2%</u>	3 145	100%
TOTAL	8 253	91%	608	7%	225	2%	9 086	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. p -value = 0,1 ; $\chi^2 = 10,9$; ddl = 6.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?

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

...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 ans ou moins	<u>61</u>	<u>13%</u>	297	65%	97	21%	455
entre 16 et 19 ans	<u>283</u>	<u>11%</u>	1 641	67%	540	22%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	295	10%	2 054	68%	673	22%	3 022	100%
24 ans ou plus	<u>287</u>	<u>9%</u>	2 171	69%	687	22%	3 145	100%
TOTAL	926	10%	6 163	68%	1 997	22%	9 086	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. p -value = 0,0 ; $\chi^2 = 14,6$; ddl = 6.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?

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

...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	60	13%	287	63%	108	24%	455	100%
entre 16 et 19 ans	260	11%	1 593	65%	611	25%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	334	11%	1 953	65%	735	24%	3 022	100%
24 ans ou plus	355	11%	2 069	66%	721	23%	3 145	100%
TOTAL	1 009	11%	5 902	65%	2 175	24%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,5 ; $\text{Khi}^2 = 5,5$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?

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

...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	130	29%	241	53%	84	18%	455	100%
entre 16 et 19 ans	654	27%	1 287	52%	523	21%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	762	25%	1 610	53%	650	22%	3 022	100%
24 ans ou plus	863	27%	1 648	52%	634	20%	3 145	100%
TOTAL	2 409	27%	4 786	53%	1 891	21%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,3 ; $\text{Khi}^2 = 6,8$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 ans ou moins	63	24%	71	27%	40	15%	32	12%	8	3%	6	2%	75	29%	259
entre 16 et 19 ans	303	25%	347	29%	213	18%	101	8%	35	3%	20	2%	378	31%	1 217	
entre 20 et 23 ans	410	26%	517	33%	245	15%	162	10%	39	2%	36	2%	431	27%	1 584	
24 ans ou plus	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 51,6$; $\text{ddl} = 18$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 ans ou moins	26	10%	18	7%	215	83%	259
entre 16 et 19 ans	137	11%	45	4%	1 035	85%	1 217	100%
entre 20 et 23 ans	160	10%	77	5%	1 347	85%	1 584	100%
24 ans ou plus	176	10%	89	5%	1 455	85%	1 720	100%
TOTAL	499	10%	229	5%	4 052	85%	4 780	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. $p\text{-value} = 0,3$; $\text{Chi}^2 = 7,3$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	41	16%	29	11%	54	21%	89	34%	36	14%	10	4%	259	100%
entre 16 et 19 ans	143	12%	124	10%	259	21%	412	34%	208	17%	71	6%	1 217	100%
entre 20 et 23 ans	151	10%	185	12%	333	21%	576	36%	261	16%	78	5%	1 584	100%
24 ans ou plus	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. p-value = 0,1 ; Khi2 = 23,1 ; ddl = 15.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	87	34%	71	27%	78	30%	23	9%	259	100%
entre 16 et 19 ans	459	38%	246	20%	413	34%	99	8%	1 217	100%
entre 20 et 23 ans	606	38%	368	23%	496	31%	114	7%	1 584	100%
24 ans ou plus	711	41%	348	20%	550	32%	111	6%	1 720	100%
TOTAL	1 863	39%	1 033	22%	1 537	32%	347	7%	4 780	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 19,3 ; ddl = 9.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	3 701	52%	<u>2 899</u>	<u>41%</u>	<u>525</u>	<u>7%</u>	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	<u>269</u>	<u>58%</u>	<u>147</u>	<u>32%</u>	<u>49</u>	<u>11%</u>	465	100%
Autre, préciser	169	50%	131	39%	<u>37</u>	<u>11%</u>	337	100%
TOTAL	4 139	52%	3 177	40%	611	8%	7 927	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 22,9$; $ddl = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	6 483	91%	472	7%	170	2%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	417	90%	35	8%	13	3%	465	100%
Autre, préciser	299	89%	23	7%	<u>15</u>	<u>4%</u>	337	100%
TOTAL	7 199	91%	530	7%	198	2%	7 927	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,2 ; $\chi^2 = 6,5$; $ddl = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?

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

...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	736	10%	4 880	68%	1 509	21%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	76	16%	309	66%	80	17%	465	100%
Autre, préciser	45	13%	202	60%	90	27%	337	100%
TOTAL	857	11%	5 391	68%	1 679	21%	7 927	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 28,7$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?

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

...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	809	11%	4 691	66%	1 625	23%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	67	14%	300	65%	98	21%	465	100%
Autre, préciser	48	14%	191	57%	98	29%	337	100%
TOTAL	924	12%	5 182	65%	1 821	23%	7 927	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 16,0$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?

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

...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	1 913	27%	3 778	53%	1 434	20%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	150	32%	236	51%	79	17%	465	100%
Autre, préciser	101	30%	156	46%	80	24%	337	100%
TOTAL	2 164	27%	4 170	53%	1 593	20%	7 927	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 13,2 ; ddl = 4.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	975	26%	1 225	33%	584	16%	408	11%	94	3%	83	2%	965	26%	3 701	
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	64	24%	86	32%	53	20%	29	11%	7	3%	6	2%	83	31%	269	
Autre, préciser	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 22,4 ; ddl = 12.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	401	11%	185	5%	3 115	84%	3 701	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	43	16%	14	5%	212	79%	269	100%
Autre, préciser	20	12%	12	7%	137	81%	169	100%
TOTAL	464	11%	211	5%	3 464	84%	4 139	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi}2 = 8,4$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	374	10%	431	12%	776	21%	1 295	35%	657	18%	168	5%	3 701	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	33	12%	29	11%	65	24%	92	34%	32	12%	18	7%	269	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi}2 = 18,3$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTIICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	<u>1 445</u>	<u>39%</u>	<u>823</u>	<u>22%</u>	<u>1 184</u>	<u>32%</u>	<u>249</u>	<u>7%</u>	3 701
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	<u>88</u>	<u>33%</u>	53	20%	102	38%	26	10%	269	100%
Autre, préciser	58	34%	<u>20</u>	<u>12%</u>	<u>71</u>	<u>42%</u>	<u>20</u>	<u>12%</u>	169	100%
TOTAL	1 591	38%	896	22%	1 357	33%	295	7%	4 139	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 27,7$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	<u>1 158</u>	<u>65%</u>	<u>485</u>	<u>27%</u>	151	8%	1 794
Group B ('Western Europe')	2 702	53%	<u>2 090</u>	<u>41%</u>	<u>313</u>	<u>6%</u>	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>1 470</u>	<u>45%</u>	<u>1 476</u>	<u>45%</u>	<u>327</u>	<u>10%</u>	3 273	100%
TOTAL	5 330	52%	4 051	40%	791	8%	10 172	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 223,3$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	1 632	91%	108	6%	54	3%	1 794
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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,3 ; $\text{Khi}^2 = 4,7$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?

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

...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>389</u>	<u>22%</u>	<u>1 174</u>	<u>65%</u>	<u>231</u>	<u>13%</u>	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	<u>473</u>	<u>9%</u>	3 507	69%	1 125	22%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>216</u>	<u>7%</u>	2 220	68%	<u>837</u>	<u>26%</u>	3 273	100%
TOTAL	1 078	11%	6 901	68%	2 193	22%	10 172	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 355,8$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?

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

...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 612,8$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?

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

...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 122,2$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	284	25%	368	32%	193	17%	<u>148</u>	<u>13%</u>	38	3%	<u>34</u>	<u>3%</u>	319	28%	1 158
Group B ('Western Europe')	<u>761</u>	<u>28%</u>	<u>904</u>	<u>33%</u>	<u>387</u>	<u>14%</u>	<u>258</u>	<u>10%</u>	<u>49</u>	<u>2%</u>	49	2%	<u>695</u>	<u>26%</u>	2 702	
Group C ('Northern Europe')	370	25%	<u>416</u>	<u>28%</u>	<u>282</u>	<u>19%</u>	149	10%	46	3%	31	2%	<u>442</u>	<u>30%</u>	1 470	
TOTAL	1 415	27%	1 688	32%	862	16%	555	10%	133	2%	114	2%	1 456	27%	5 330	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 57,6 ; ddl = 12.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
	Group A ('Eastern Europe')	<u>261</u>	<u>23%</u>	<u>139</u>	<u>12%</u>	<u>758</u>	<u>65%</u>	1 158
Group B ('Western Europe')	<u>235</u>	<u>9%</u>	<u>89</u>	<u>3%</u>	<u>2 378</u>	<u>88%</u>	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>79</u>	<u>5%</u>	<u>33</u>	<u>2%</u>	<u>1 358</u>	<u>92%</u>	1 470	100%
TOTAL	575	11%	261	5%	4 494	84%	5 330	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 418,4 ; ddl = 4.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	109	9%	124	11%	<u>279</u>	<u>24%</u>	432	37%	<u>161</u>	<u>14%</u>	53	5%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	<u>330</u>	<u>12%</u>	<u>332</u>	<u>12%</u>	577	21%	917	34%	<u>416</u>	<u>15%</u>	130	5%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>118</u>	<u>8%</u>	149	10%	<u>270</u>	<u>18%</u>	526	36%	<u>320</u>	<u>22%</u>	87	6%	1 470	100%
TOTAL	557	10%	605	11%	1 126	21%	1 875	35%	897	17%	270	5%	5 330	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 68,4 ; ddl = 10.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>410</u>	<u>35%</u>	229	20%	<u>447</u>	<u>39%</u>	72	6%	1 158	100%
Group B ('Western Europe')	1 049	39%	<u>629</u>	<u>23%</u>	<u>817</u>	<u>30%</u>	207	8%	2 702	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>617</u>	<u>42%</u>	<u>283</u>	<u>19%</u>	458	31%	112	8%	1 470	100%
TOTAL	2 076	39%	1 141	21%	1 722	32%	391	7%	5 330	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 37,2 ; ddl = 6.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	1 245	52%	968	40%	203	8%	2 416	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	2 065	53%	1 546	40%	290	7%	3 901	100%
Une grande ville	1 468	53%	1 094	40%	198	7%	2 760	100%
TOTAL	4 778	53%	3 608	40%	691	8%	9 077	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,4 ; $\text{Khi}^2 = 3,7$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	2 212	92%	147	6%	57	2%	2 416	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	3 520	90%	273	7%	108	3%	3 901	100%
Une grande ville	2 515	91%	185	7%	60	2%	2 760	100%
TOTAL	8 247	91%	605	7%	225	2%	9 077	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,3 ; $\text{Khi}^2 = 4,7$; $\text{ddl} = 4$.

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

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	201	8%	1 646	68%	569	24%	2 416	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	400	10%	2 665	68%	836	21%	3 901	100%
Une grande ville	323	12%	1 847	67%	590	21%	2 760	100%
TOTAL	924	10%	6 158	68%	1 995	22%	9 077	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 18,7$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	230	10%	1 578	65%	608	25%	2 416	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	401	10%	2 584	66%	916	23%	3 901	100%
Une grande ville	376	14%	1 736	63%	648	23%	2 760	100%
TOTAL	1 007	11%	5 898	65%	2 172	24%	9 077	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 28,6$; $\text{ddl} = 4$.

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

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	589	24%	1 301	54%	526	22%	2 416	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	1 052	27%	2 053	53%	796	20%	3 901	100%
Une grande ville	765	28%	1 428	52%	567	21%	2 760	100%
TOTAL	2 406	27%	4 782	53%	1 889	21%	9 077	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi}^2 = 8,5$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...															
	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	329	26%	366	29%	200	16%	133	11%	34	3%	24	2%	368	30%	1 245	
Une petite ville ou une ville moyenne	565	27%	678	33%	341	17%	193	9%	47	2%	40	2%	538	26%	2 065	
Une grande ville	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi}^2 = 19,4$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	<u>108</u>	<u>9%</u>	<u>38</u>	<u>3%</u>	<u>1 099</u>	<u>88%</u>	1 245	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	<u>195</u>	<u>9%</u>	<u>83</u>	<u>4%</u>	<u>1 787</u>	<u>87%</u>	2 065	100%
Une grande ville	<u>196</u>	<u>13%</u>	<u>108</u>	<u>7%</u>	<u>1 164</u>	<u>79%</u>	1 468	100%
TOTAL	499	10%	229	5%	4 050	85%	4 778	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 55,9$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	126	10%	137	11%	269	22%	440	35%	211	17%	62	5%	1 245	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	230	11%	239	12%	<u>406</u>	<u>20%</u>	747	36%	329	16%	114	6%	2 065	100%
Une grande ville	146	10%	183	12%	328	22%	<u>469</u>	<u>32%</u>	<u>275</u>	<u>19%</u>	67	5%	1 468	100%
TOTAL	502	11%	559	12%	1 003	21%	1 656	35%	815	17%	243	5%	4 778	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi2} = 16,1$; $\text{ddl} = 10$.

Croisement : Diriez-vous que vous, ou la personne dont vous vous occupez, vivez dans : / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, VIVEZ DANS :	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un village ou une zone rurale	466	37%	280	22%	401	32%	98	8%	1 245	100%
Une petite ville ou une ville moyenne	839	41%	458	22%	619	30%	149	7%	2 065	100%
Une grande ville	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est significative. p -value = 0,0 ; $\chi^2 = 13,1$; ddl = 6.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...															
	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÈNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 9 611,8 ; ddl = 7 314.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...															
	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÈNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	1 346	27%	1 510	31%	765	16%	458	9%	121	2%	97	2%	1 345	27%	4 901	
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	49	21%	93	39%	31	13%	30	13%	5	2%	10	4%	75	31%	239	
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	30	18%	53	32%	36	22%	31	19%	6	4%	4	2%	48	29%	164	
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	33	18%	73	40%	47	26%	46	25%	3	2%	5	3%	41	23%	181	
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 120,1$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 75,9$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	3 458	58%	2 038	34%	502	8%	5 998	100%
Non	1 998	45%	2 097	47%	320	7%	4 415	100%
TOTAL	5 456	52%	4 135	40%	822	8%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 195,7$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE							
	OUI		NON		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>5 513</u>	<u>92%</u>	<u>348</u>	<u>6%</u>	<u>137</u>	<u>2%</u>	5 998	100%
Non	<u>3 906</u>	<u>88%</u>	<u>381</u>	<u>9%</u>	<u>128</u>	<u>3%</u>	4 415	100%
TOTAL	9 419	90%	729	7%	265	3%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 36,2$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...vous n'aviez pas les moyens financiers ?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>507</u>	<u>8%</u>	<u>4 292</u>	<u>72%</u>	<u>1 199</u>	<u>20%</u>	5 998	100%
Non	<u>587</u>	<u>13%</u>	<u>2 780</u>	<u>63%</u>	<u>1 048</u>	<u>24%</u>	4 415	100%
TOTAL	1 094	11%	7 072	68%	2 247	22%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 100,9$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...le test n'était pas disponible dans votre pays ?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>607</u>	<u>10%</u>	<u>4 045</u>	<u>67%</u>	<u>1 346</u>	<u>22%</u>	5 998	100%
Non	<u>578</u>	<u>13%</u>	<u>2 738</u>	<u>62%</u>	<u>1 099</u>	<u>25%</u>	4 415	100%
TOTAL	1 185	11%	6 783	65%	2 445	23%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 37,7$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ?
Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?							
	OUI		NON		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 372</u>	<u>23%</u>	<u>3 451</u>	<u>58%</u>	<u>1 175</u>	<u>20%</u>	5 998	100%
Non	<u>1 408</u>	<u>32%</u>	<u>2 064</u>	<u>47%</u>	<u>943</u>	<u>21%</u>	4 415	100%
TOTAL	2 780	27%	5 515	53%	2 118	20%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 137,2$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé...

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...															
	UN SEUL GÈNE		PLUSIEURS GÈNES EN MÊME TEMPS (SÉQUENÇAGE D'UN PANEL DE GÈNES)		L'ADN ENTIER (SÉQUENÇAGE DU GÉNOME ENTIER)		TOUS LES GÈNES (SÉQUENÇAGE DE L'EXOME ENTIER)		UNE TUMEUR (PROFILAGE GÉNÉTIQUE D'UNE TUMEUR)		AUTRE (ÉPIGÉNOME, ARN, ETC.)		NE SAIT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	945	27%	1 079	31%	562	16%	<u>330</u>	<u>10%</u>	84	2%	70	2%	960	28%	3 458	
Non	498	25%	648	32%	315	16%	<u>231</u>	<u>12%</u>	51	3%	47	2%	540	27%	1 998	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. p -value = 0,1 ; $\text{Khi}^2 = 9,5$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>325</u>	<u>9%</u>	<u>143</u>	<u>4%</u>	<u>2 990</u>	<u>86%</u>	3 458	100%
Non	<u>258</u>	<u>13%</u>	<u>119</u>	<u>6%</u>	<u>1 621</u>	<u>81%</u>	1 998	100%
TOTAL	583	11%	262	5%	4 611	85%	5 456	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 27,6$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?													
	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	351	10%	353	10%	690	20%	1 232	36%	656	19%	176	5%	3 458	100%
Non	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 43,4$; $\text{ddl} = 5$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 398	40%	827	24%	972	28%	261	8%	3 458	100%
Non	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 82,4$; $\text{ddl} = 3$.

Croisement : ...vous n'aviez pas les moyens financiers ? / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

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

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?

...VOUS N'AVIEZ PAS LES MOYENS FINANCIERS ?	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>136</u>	<u>24%</u>	<u>83</u>	<u>15%</u>	<u>353</u>	<u>62%</u>	572	100%
Non	<u>398</u>	<u>9%</u>	<u>164</u>	<u>4%</u>	<u>3 750</u>	<u>87%</u>	4 312	100%
Non concerné(e)	56	9%	<u>19</u>	<u>3%</u>	<u>531</u>	<u>88%</u>	606	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 263,5$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...le test n'était pas disponible dans votre pays ? / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?

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

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?

...LE TEST N'ÉTAIT PAS DISPONIBLE DANS VOTRE PAYS ?	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>174</u>	<u>24%</u>	<u>95</u>	<u>13%</u>	<u>470</u>	<u>64%</u>	739	100%
Non	<u>370</u>	<u>9%</u>	<u>153</u>	<u>4%</u>	<u>3 632</u>	<u>87%</u>	4 155	100%
Non concerné(e)	<u>46</u>	<u>8%</u>	<u>18</u>	<u>3%</u>	<u>532</u>	<u>89%</u>	596	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 288,4$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ? / Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ?
 Have you ever needed a genetic test but could not access it because...

...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?	AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?							
	OUI, UNE FOIS		OUI, PLUSIEURS FOIS		NON, JAMAIS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>264</u>	<u>17%</u>	<u>150</u>	<u>10%</u>	<u>1 106</u>	<u>73%</u>	1 520	100%
Non	<u>287</u>	<u>8%</u>	<u>101</u>	<u>3%</u>	<u>3 104</u>	<u>89%</u>	3 492	100%
Non concerné(e)	39	8%	15	3%	<u>424</u>	<u>89%</u>	478	100%
TOTAL	590	11%	266	5%	4 634	84%	5 490	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 229,0$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : A votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé... / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un seul gène	590	40%	324	22%	471	32%	<u>75</u>	<u>5%</u>	1 460	100%
Plusieurs gènes en même temps (séquençage d'un panel de gènes)	<u>775</u>	<u>45%</u>	359	21%	<u>514</u>	<u>30%</u>	<u>83</u>	<u>5%</u>	1 731	100%
L'ADN entier (séquençage du génome entier)	<u>440</u>	<u>50%</u>	173	20%	<u>214</u>	<u>24%</u>	53	6%	880	100%
Tous les gènes (séquençage de l'exome entier)	<u>283</u>	<u>50%</u>	<u>99</u>	<u>17%</u>	163	29%	<u>22</u>	<u>4%</u>	567	100%
Une tumeur (profilage génétique d'une tumeur)	<u>38</u>	<u>28%</u>	25	19%	<u>60</u>	<u>44%</u>	12	9%	135	100%
Autre (épigénome, ARN, etc.)	37	32%	26	22%	42	36%	12	10%	117	100%
Ne sait pas	<u>394</u>	<u>26%</u>	<u>352</u>	<u>23%</u>	<u>568</u>	<u>38%</u>	<u>197</u>	<u>13%</u>	1 511	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 288,0$; $\text{ddl} = 18$.

Croisement : Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ? / De manière générale, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la façon dont les résultats de vos TESTS GÉNÉTIQUES vous ont été communiqués ?

DE MANIÈRE GÉNÉRALE, DANS QUELLE MESURE ÊTES-VOUS SATISFAIT(E) DE LA FAÇON DONT LES RÉSULTATS DE VOS TESTS GÉNÉTIQUES VOUS ONT ÉTÉ COMMUNIQUÉS ?

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?	TRÈS INSATISFAIT(E)		INSATISFAIT(E)		NI SATISFAIT(E) NI INSATISFAIT(E)		SATISFAIT(E)		TRÈS SATISFAIT(E)		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	63	11%	80	14%	149	25%	193	33%	85	14%	20	3%	590
OUI, plusieurs fois	44	17%	40	15%	68	26%	74	28%	32	12%	8	3%	266	100%
NON, jamais	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 45,0 ; ddl = 10.

Croisement : Avez-vous déjà demandé à une entreprise ou un laboratoire privé d'effectuer un test génétique pour diagnostiquer la maladie ? / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?

AVEZ-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ À UNE ENTREPRISE OU UN LABORATOIRE PRIVÉ D'EFFECTUER UN TEST GÉNÉTIQUE POUR DIAGNOSTIQUER LA MALADIE ?	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	211	36%	125	21%	224	38%	30	5%	590
OUI, plusieurs fois	85	32%	55	21%	114	43%	12	5%	266	100%
NON, jamais	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 32,0 ; ddl = 6.

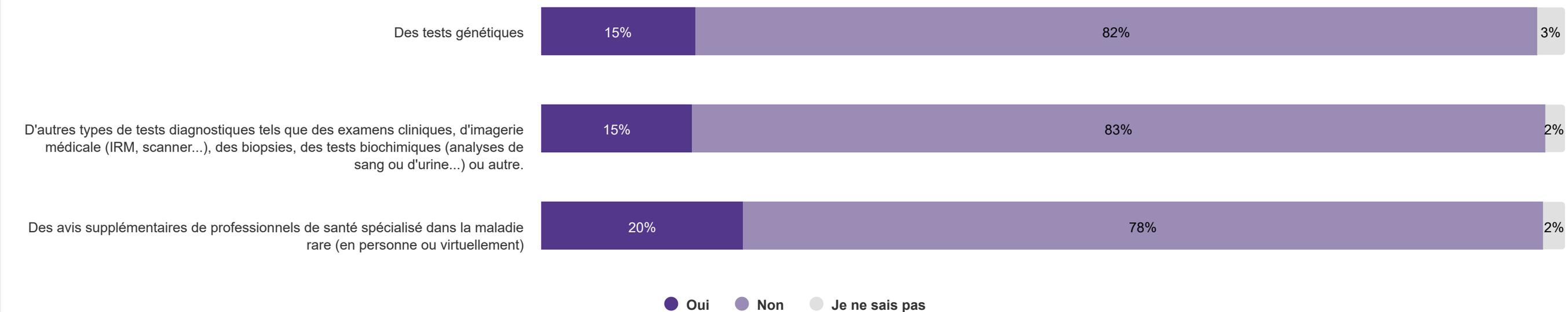
Chapter 12.

Cross-border healthcare

Avez-vous eu accès aux services suivants dans un autre pays ?

	OUI	NON	JE NE SAIS PAS	TOTAL
Des tests génétiques	831	4 515	143	5 489
D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.	1 403	7 908	170	9 481
Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)	2 083	8 194	209	10 486
TOTAL	4 317	20 617	522	25 456

Avez-vous eu accès aux services suivants dans un autre pays ?



Des tests génétiques	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,0	624	3,1	548	3,5	344	3,8	612	5,0	543
Non	0,8	3 307	3,9	3 019	4,4	2 049	3,8	3 388	5,7	2 952
Je ne sais pas	1,2	91	3,5	87	3,7	57	2,6	95	4,6	69

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. *p-value* = 0,0 ; Fisher = 3,5.

Variance inter = 161,7. Variance intra = 46,8.

D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,2	1 067	3,8	992	3,6	513	4,3	1 028	5,4	861
Non	0,5	6 037	3,5	5 700	3,9	3 449	3,5	6 062	4,6	5 105
Je ne sais pas	0,6	101	2,6	103	2,8	65	1,5	106	2,5	88

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,3 ; Fisher = 1,2.

Variance inter = 52,0. Variance intra = 43,6.

Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
Oui	0,1	1 591	3,3	1 484	3,7	787	4,0	1 558	4,9	1 291
Non	0,6	6 113	3,6	5 723	3,9	3 475	3,5	6 165	4,7	5 119
Je ne sais pas	2,1	116	3,4	115	3,2	73	3,4	120	3,5	97

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; Fisher = 6,1.

Variance inter = 279,8. Variance intra = 45,9.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Des tests génétiques

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	396	13%	2 628	84%	88	3%	3 112	100%
Un homme	320	18%	1 450	81%	31	2%	1 801	100%
Autre	20	32%	37	60%	5	8%	62	100%
TOTAL	736	15%	4 115	83%	124	2%	4 975	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 52,1$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	853	14%	5 131	84%	111	2%	6 095	100%
Un homme	394	16%	2 074	83%	37	1%	2 505	100%
Autre	20	22%	65	73%	4	4%	89	100%
TOTAL	1 267	15%	7 270	84%	152	2%	8 689	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 14,2$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	1 228	18%	5 298	80%	133	2%	6 659	100%
Un homme	643	23%	2 130	76%	37	1%	2 810	100%
Autre	25	25%	70	69%	6	6%	101	100%
TOTAL	1 896	20%	7 498	78%	176	2%	9 570	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 39,9$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Des tests génétiques

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	52	20%	197	76%	10	4%	259	100%
entre 16 et 19 ans	161	13%	1 021	84%	35	3%	1 217	100%
entre 20 et 23 ans	218	14%	1 332	84%	34	2%	1 584	100%
24 ans ou plus	286	17%	1 396	81%	37	2%	1 719	100%
TOTAL	717	15%	3 946	83%	116	2%	4 779	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 18,4$; $ddl = 6$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	65	16%	328	81%	13	3%	406	100%
entre 16 et 19 ans	269	12%	1 931	86%	40	2%	2 240	100%
entre 20 et 23 ans	415	15%	2 291	83%	43	2%	2 749	100%
24 ans ou plus	451	16%	2 358	83%	48	2%	2 857	100%
TOTAL	1 200	15%	6 908	84%	144	2%	8 252	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 22,2$; $ddl = 6$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	103	23%	338	74%	14	3%	455	100%
entre 16 et 19 ans	430	17%	1 979	80%	55	2%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	601	20%	2 376	79%	45	1%	3 022	100%
24 ans ou plus	659	21%	2 436	77%	50	2%	3 145	100%
TOTAL	1 793	20%	7 129	78%	164	2%	9 086	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 22,4$; $ddl = 6$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Des tests génétiques

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	561	15%	3 055	83%	84	2%	3 700	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	65	24%	201	75%	3	1%	269	100%
Autre, préciser	36	21%	129	76%	4	2%	169	100%
TOTAL	662	16%	3 385	82%	91	2%	4 138	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 19,9$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLIN D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHI (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	909	14%	5 471	84%	102	2%	6 482	
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	120	29%	295	71%	2	0%	417	
Autre, préciser	56	19%	231	77%	12	4%	299	
TOTAL	1 085	15%	5 997	83%	116	2%	7 198	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 83,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	1 417	20%	5 598	79%	110	2%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	132	28%	323	69%	10	2%	465	100%
Autre, préciser	69	20%	252	75%	16	5%	337	100%
TOTAL	1 618	20%	6 173	78%	136	2%	7 927	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 40,3$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Des tests génétiques

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 296,0$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 203,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 262,4$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / Des tests génétiques

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	<u>22</u>	<u>6%</u>	<u>339</u>	<u>92%</u>	8	2%	369	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	<u>6</u>	<u>6%</u>	<u>88</u>	<u>93%</u>	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	<u>6</u>	<u>5%</u>	<u>121</u>	<u>92%</u>	4	3%	131	100%
Cystic fibrosis	14	12%	101	83%	<u>6</u>	<u>5%</u>	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%	<u>4</u>	<u>6%</u>	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%	<u>1</u>	<u>33%</u>	3	100%
Rett syndrome	8	14%	46	82%	2	4%	56	100%
Marfan svndrome	5	12%	37	88%	0	0%	42	100%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,4 ; $\text{Khi}^2 = 2\,456,3$; $\text{ddl} = 2\,438$.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 3\,368,8$; $\text{ddl} = 3\,164$.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 3\,696,6$; $\text{ddl} = 3\,350$.

Croisement : Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Des tests génétiques

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 201,0$; $\text{ddl} = 68$.

Croisement : Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	2	100%	14	88%	0	0%	17	100%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 122,9 ; ddl = 68.

Croisement : Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	<u>179</u>	<u>22%</u>	<u>606</u>	<u>76%</u>	14	2%	799	100%
Cardiac diseases	111	17%	<u>542</u>	<u>82%</u>	7	1%	660	100%
Cardiac malformations	48	16%	238	81%	9	3%	295	100%
Circulatory system diseases	<u>226</u>	<u>17%</u>	<u>1 104</u>	<u>82%</u>	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%	<u>16</u>	<u>5%</u>	305	100%
Genetic diseases	<u>1 135</u>	<u>21%</u>	<u>4 205</u>	<u>77%</u>	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	<u>133</u>	<u>15%</u>	<u>730</u>	<u>82%</u>	<u>28</u>	<u>3%</u>	891	100%
Immunological diseases	58	20%	221	77%	7	2%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>188</u>	<u>24%</u>	<u>560</u>	<u>72%</u>	<u>26</u>	<u>3%</u>	774	100%
Infectious diseases	3	18%	14	82%	0	0%	17	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 173,2 ; ddl = 68.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / Des tests génétiques

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	726	15%	4 053	83%	122	2%	4 901	100%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	37	16%	191	80%	10	4%	238	100%
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	29	18%	130	79%	5	3%	164	100%
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	37	20%	138	76%	6	3%	181	100%
Autre, préciser	2	40%	3	60%	0	0%	5	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p-value = 0,2 ; Khi2 = 11,2 ; ddl = 8.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	<u>1 183</u>	<u>14%</u>	<u>6 942</u>	<u>84%</u>	146	2%	8 271	100%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	96	16%	502	83%	9	1%	607	100%
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	<u>62</u>	<u>23%</u>	<u>206</u>	<u>76%</u>	4	1%	272	100%
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	54	17%	250	80%	8	3%	312	100%
Autre, préciser	<u>8</u>	<u>42%</u>	<u>8</u>	<u>42%</u>	<u>3</u>	<u>16%</u>	19	100%

■ *Eléments sous-représentés*

■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}^2 = 53,3$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	1 795	20%	7 079	78%	174	2%	9 048	100%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	141	19%	609	80%	10	1%	760	100%
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	73	24%	221	72%	12	4%	306	100%
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	68	20%	271	78%	9	3%	348	100%
Autre, préciser	6	25%	14	58%	4	17%	24	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 40,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Des tests génétiques

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 36,1$; $ddl = 6$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 22,6$; $ddl = 6$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 34,5$; $ddl = 6$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Des tests génétiques

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	263	15%	1 453	82%	54	3%	1 770	100%
Non	538	15%	2 892	82%	80	2%	3 510	100%
Je ne sais pas	30	14%	170	81%	9	4%	209	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p-value = 0,2 ; Khi2 = 5,4 ; ddl = 4.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	424	16%	2 122	82%	51	2%	2 597	100%
Non	915	14%	5 480	84%	107	2%	6 502	100%
Je ne sais pas	64	17%	306	80%	12	3%	382	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 14,5 ; ddl = 4.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	712	24%	2 185	74%	60	2%	2 957	100%
Non	1 304	18%	5 647	80%	134	2%	7 085	100%
Je ne sais pas	67	15%	362	82%	15	3%	444	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 53,5 ; ddl = 4.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Des tests génétiques

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	309	16%	1 528	81%	51	3%	1 888	100%
Non	502	14%	2 875	83%	88	3%	3 465	100%
Je ne sais pas	20	15%	112	82%	4	3%	136	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,5 ; $\text{Khi}^2 = 3,7$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	424	16%	2 116	82%	47	2%	2 587	100%
Non	932	14%	5 577	84%	114	2%	6 623	100%
Je ne sais pas	47	17%	215	79%	9	3%	271	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 13,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	706	24%	2 175	74%	55	2%	2 936	100%
Non	1 328	18%	5 769	80%	139	2%	7 236	100%
Je ne sais pas	49	16%	250	80%	15	5%	314	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 58,3$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Des tests génétiques

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	421	15%	2 350	83%	67	2%	2 838	100%
Non	362	16%	1 827	81%	61	3%	2 250	100%
Je ne sais pas	48	12%	338	84%	15	4%	401	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. p-value = 0,1 ; Khi2 = 7,5 ; ddl = 4.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	844	15%	4 557	83%	86	2%	5 487	100%
Non	484	14%	2 805	84%	55	2%	3 344	100%
Je ne sais pas	75	12%	546	84%	29	4%	650	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 34,2 ; ddl = 4.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 205	20%	4 635	78%	100	2%	5 940	100%
Non	757	20%	2 955	78%	76	2%	3 788	100%
Je ne sais pas	121	16%	604	80%	33	4%	758	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 30,7 ; ddl = 4.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Des tests génétiques

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	461	15%	2 587	82%	92	3%	3 140	100%
Non	313	16%	1 592	82%	40	2%	1 945	100%
Je ne sais pas	57	14%	336	83%	11	3%	404	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,2 ; $\text{Khi}^2 = 5,5$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	994	15%	5 412	83%	114	2%	6 520	100%
Non	344	14%	2 110	84%	45	2%	2 499	100%
Je ne sais pas	65	14%	386	84%	11	2%	462	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,4 ; $\text{Khi}^2 = 4,3$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 380	20%	5 505	78%	135	2%	7 020	100%
Non	593	20%	2 266	78%	57	2%	2 916	100%
Je ne sais pas	110	20%	423	77%	17	3%	550	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,4 ; $\text{Khi}^2 = 4,2$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Des tests génétiques

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>418</u>	<u>17%</u>	<u>1 907</u>	<u>80%</u>	72	3%	2 397	100%
Non	<u>387</u>	<u>14%</u>	<u>2 372</u>	<u>84%</u>	<u>57</u>	<u>2%</u>	2 816	100%
Je ne sais pas	<u>26</u>	<u>9%</u>	236	86%	<u>14</u>	<u>5%</u>	276	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 33,3$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>732</u>	<u>17%</u>	<u>3 508</u>	<u>81%</u>	73	2%	4 313	100%
Non	<u>610</u>	<u>13%</u>	<u>3 981</u>	<u>85%</u>	77	2%	4 668	100%
Je ne sais pas	61	12%	419	84%	<u>20</u>	<u>4%</u>	500	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 44,1$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 052</u>	<u>23%</u>	<u>3 514</u>	<u>76%</u>	82	2%	4 648	100%
Non	<u>932</u>	<u>18%</u>	<u>4 221</u>	<u>80%</u>	98	2%	5 251	100%
Je ne sais pas	99	17%	459	78%	<u>29</u>	<u>5%</u>	587	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 66,9$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ? / Des tests génétiques

COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	70	9%	664	88%	22	3%	756	100%
entre 2 et 4	303	13%	1 935	84%	56	2%	2 294	100%
entre 5 et 7	158	15%	870	82%	31	3%	1 059	100%
entre 8 et 10	76	19%	312	79%	9	2%	397	100%
plus de 10	224	23%	734	75%	25	3%	983	100%
TOTAL	831	15%	4 515	82%	143	3%	5 489	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 77,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ? / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	121	11%	939	86%	27	2%	1 087	100%
entre 2 et 4	526	13%	3 535	86%	65	2%	4 126	100%
entre 5 et 7	257	14%	1 582	84%	39	2%	1 878	100%
entre 8 et 10	140	19%	579	79%	18	2%	737	100%
plus de 10	359	22%	1 273	77%	21	1%	1 653	100%
TOTAL	1 403	15%	7 908	83%	170	2%	9 481	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 108,5$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ? / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	185	14%	1 083	83%	37	3%	1 305	100%
entre 2 et 4	765	17%	3 728	82%	76	2%	4 569	100%
entre 5 et 7	430	21%	1 560	77%	43	2%	2 033	100%
entre 8 et 10	210	27%	563	71%	18	2%	791	100%
plus de 10	493	28%	1 260	70%	35	2%	1 788	100%
TOTAL	2 083	20%	8 194	78%	209	2%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 154,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Des tests génétiques

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	DES TESTS GÉNÉTIQUES							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	490	14%	2 871	83%	96	3%	3 457	100%
Non	337	17%	1 615	81%	46	2%	1 998	100%
TOTAL	827	15%	4 486	82%	142	3%	5 455	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi}2 = 7,9$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre.

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	754	14%	4 652	84%	107	2%	5 513	100%
Non	644	16%	3 199	82%	62	2%	3 905	100%
TOTAL	1 398	15%	7 851	83%	169	2%	9 418	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 15,5$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement)

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)							
	OUI		NON		JE NE SAIS PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 150	19%	4 720	79%	128	2%	5 998	100%
Non	920	21%	3 417	77%	78	2%	4 415	100%
TOTAL	2 070	20%	8 137	78%	206	2%	10 413	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi}2 = 5,8$; $\text{ddl} = 2$.

Croisement : Des tests génétiques / Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ?

DES TESTS GÉNÉTIQUES	SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?									
	OUI, AVEC UN CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE OU UN GÉNÉTIICIEN CLINIQUE		OUI, AVEC UN AUTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ		NON, JE N'AI PAS EU DE CONSEILS EN GÉNÉTIQUE		NE SAIT PAS / NE SE SOUVIENT PAS		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	338	41%	181	22%	268	32%	44	5%	831	100%
Non	1 753	39%	974	22%	1 455	32%	333	7%	4 515	100%
Je ne sais pas	46	32%	23	16%	47	33%	27	19%	143	100%
TOTAL	2 137	39%	1 178	21%	1 770	32%	404	7%	5 489	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 35,0$; $\text{ddl} = 6$.

Chapter 13.

Support

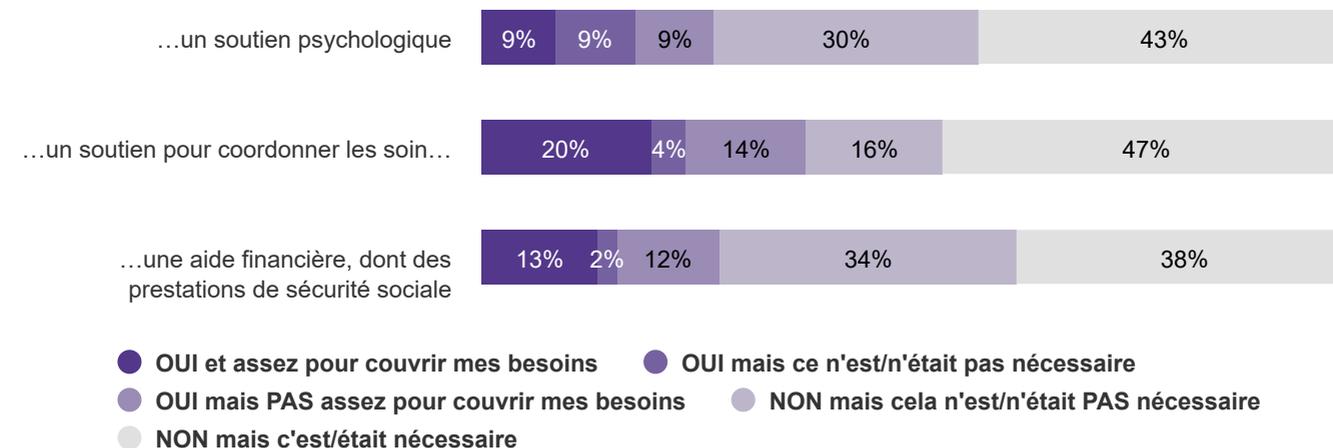
Pendant votre recherche d'un diagnostic, vous a-t-on proposé...

	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS	OUI MAIS CE N'EST/... PAS NÉCES...	OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS	NON MAIS CELA N'EST/... PAS NÉCES...	NON MAIS C'EST/ ÉTAIT NÉCE...	TOTAL
...un soutien psychologique	922	955	952	3 165	4 492	10 486
...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.	2 083	391	1 463	1 627	4 922	10 486
...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale	1 405	243	1 232	3 544	3 989	10 413

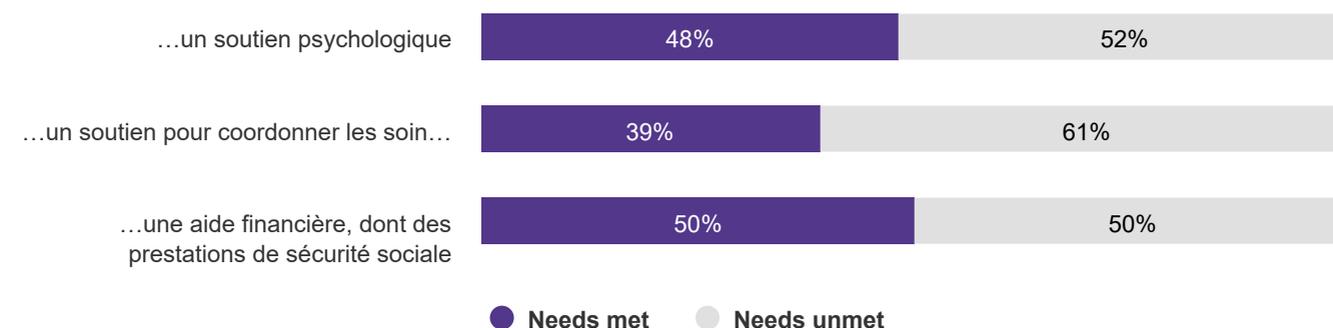
Needs met: YES and enough to meet my needs + YES but it is/was not needed + NO but it is/was NOT needed.

Needs unmet: YES but NOT enough to meet my needs + NO but it is/was needed

Pendant votre recherche d'un diagnostic, vous a-t-on proposé...



Pendant votre recherche d'un diagnostic, vous a-t-on proposé...



Croisement Multiple

...un soutien psychologique	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
OUI et assez pour couvrir mes besoins	-0,3	685	2,1	670	2,0	471	2,0	695	2,5	584
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	0,3	688	3,1	664	3,6	461	3,4	717	4,0	615
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	0,5	739	3,5	674	4,4	425	4,5	724	5,1	555
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	0,8	2 255	3,9	2 166	3,9	1 280	3,1	2 330	4,9	1 965
NON mais c'est/était nécessaire	0,5	3 453	3,6	3 148	4,3	1 698	4,1	3 377	5,2	2 788

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; Fisher = 3,5.

Variance inter = 159,1. Variance intra = 45,9.

Croisement Multiple

...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
OUI et assez pour couvrir mes besoins	0,4	1 551	<u>2,3</u>	1 535	<u>2,4</u>	1 117	<u>1,7</u>	1 619	<u>2,8</u>	1 425
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	0,5	258	<u>2,2</u>	248	<u>2,0</u>	167	<u>2,2</u>	268	<u>3,2</u>	235
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	0,5	1 109	3,4	1 028	3,6	678	3,7	1 100	4,7	921
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	0,5	1 109	3,5	1 068	3,7	646	<u>2,7</u>	1 149	4,4	978
NON mais c'est/était nécessaire	0,5	3 793	<u>4,2</u>	3 443	<u>5,2</u>	1 727	<u>4,8</u>	3 707	<u>5,9</u>	2 948

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 1,0 ; Fisher = 0,1.

Variance inter = 3,4. Variance intra = 46,0.

Croisement Multiple

...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
OUI et assez pour couvrir mes besoins	0,4	1 050	<u>2,6</u>	1 012	<u>2,7</u>	701	<u>2,6</u>	1 084	<u>3,2</u>	932
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	0,7	162	2,2	171	3,0	113	<u>1,8</u>	166	<u>2,9</u>	152
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	0,3	903	3,2	815	3,8	505	3,9	869	4,6	717
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	0,3	2 686	3,6	2 589	3,5	1 576	<u>2,9</u>	2 756	4,5	2 375
NON mais c'est/était nécessaire	0,7	2 966	<u>4,0</u>	2 684	<u>4,9</u>	1 440	<u>4,7</u>	2 915	<u>5,8</u>	2 293

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,2 ; Fisher = 1,5.

Variance inter = 67,9. Variance intra = 46,2.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...un soutien psychologique

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	536	8%	546	8%	639	10%	1973	30%	2965	45%	6659	100%
Un homme	280	10%	301	11%	226	8%	921	33%	1082	39%	2810	100%
Autre	7	7%	15	15%	9	9%	19	19%	51	50%	101	100%
TOTAL	823	9%	862	9%	874	9%	2913	30%	4098	43%	9570	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 60,8$; ddl = 8.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	1165	17%	201	3%	902	14%	1040	16%	3351	50%	6659	100%
Un homme	689	25%	127	5%	424	15%	427	15%	1143	41%	2810	100%
Autre	19	19%	4	4%	10	10%	14	14%	54	53%	101	100%
TOTAL	1873	20%	332	3%	1336	14%	1481	15%	4548	48%	9570	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 107,2$; ddl = 8.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	818	12%	120	2%	728	11%	2 302	35%	2 665	40%	6 633	100%
Un homme	421	15%	89	3%	368	13%	985	35%	935	33%	2 798	100%
Autre	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 75,5$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...un soutien psychologique

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	45	10%	46	10%	44	10%	130	29%	190	42%	455	100%
entre 16 et 19 ans	228	9%	225	9%	202	8%	761	31%	1 048	43%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	263	9%	275	9%	257	9%	977	32%	1 250	41%	3 022	100%
24 ans ou plus	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi2} = 25,4$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	91	20%	20	4%	89	20%	57	13%	198	44%	455	100%
entre 16 et 19 ans	498	20%	96	4%	333	14%	357	14%	1 180	48%	2 464	100%
entre 20 et 23 ans	620	21%	96	3%	409	14%	497	16%	1 400	46%	3 022	100%
24 ans ou plus	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}^2 = 29,7$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	63	14%	11	2%	81	18%	118	26%	178	39%	451	100%
entre 16 et 19 ans	299	12%	43	2%	284	12%	831	34%	1 003	41%	2 460	100%
entre 20 et 23 ans	398	13%	75	2%	349	12%	1 103	37%	1 079	36%	3 004	100%
24 ans ou plus	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}^2 = 44,0$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / ...un soutien psychologique

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	587	8%	617	9%	658	9%	2 185	31%	3 078	43%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	47	10%	55	12%	54	12%	123	26%	186	40%	465	100%
Autre, préciser	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}^2 = 22,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	1 378	19%	239	3%	1 015	14%	1 049	15%	3 444	48%	7 125	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	96	21%	18	4%	68	15%	62	13%	221	48%	465	100%
Autre, préciser	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. $p\text{-value} = 1,0$; $\text{Khi}^2 = 2,1$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	898	13%	155	2%	857	12%	2 494	35%	2 685	38%	7 089	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	60	13%	14	3%	68	15%	118	25%	204	44%	464	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 25,8$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / ...un soutien psychologique

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	170	9%	180	10%	144	8%	481	27%	819	46%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	399	8%	426	8%	429	8%	1 501	29%	2 350	46%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	313	10%	306	9%	352	11%	1 097	34%	1 205	37%	3 273	100%
TOTAL	882	9%	912	9%	925	9%	3 079	30%	4 374	43%	10 172	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 91,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	352	20%	<u>88</u>	<u>5%</u>	277	15%	<u>234</u>	<u>13%</u>	843	47%	1 794	100%
Group B ('Western Europe')	1 026	20%	<u>160</u>	<u>3%</u>	740	14%	763	15%	2 416	47%	5 105	100%
Group C ('Northern Europe')	633	19%	119	4%	<u>416</u>	<u>13%</u>	<u>573</u>	<u>18%</u>	1 532	47%	3 273	100%
TOTAL	2 011	20%	367	4%	1 433	14%	1 570	15%	4 791	47%	10 172	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 36,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	237	13%	47	3%	<u>326</u>	<u>18%</u>	<u>336</u>	<u>19%</u>	<u>847</u>	<u>47%</u>	1 793	100%
Group B ('Western Europe')	<u>627</u>	<u>12%</u>	107	2%	<u>526</u>	<u>10%</u>	<u>1 873</u>	<u>37%</u>	1 937	38%	5 070	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>496</u>	<u>15%</u>	81	2%	<u>361</u>	<u>11%</u>	<u>1 228</u>	<u>38%</u>	<u>1 106</u>	<u>34%</u>	3 272	100%
TOTAL	1 360	13%	235	2%	1 213	12%	3 437	34%	3 890	38%	10 135	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 287,3$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / ...un soutien psychologique

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE										TOTAL	
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE			
	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%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 7 481,1 ; ddl = 6 700.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		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%
Bett syndrome	10	17%	0	0%	0	15%	0	12%	21	53%	60	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 7 163,3 ; ddl = 6 700.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hereditary hemorrhagic telangiectasia	69	15%	9	2%	19	4%	235	52%	123	27%	455	100%
Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome	23	7%	2	1%	42	13%	73	23%	176	56%	316	100%
Sarcoidosis	11	7%	1	1%	7	4%	97	57%	53	31%	169	100%
Classical Ehlers-Danlos syndrome	8	6%	1	1%	20	15%	33	24%	73	54%	135	100%
Williams syndrome	28	21%	0	0%	17	13%	39	29%	52	38%	136	100%
Cystic fibrosis	38	30%	3	2%	26	20%	20	16%	41	32%	128	100%
Myasthenia gravis	12	10%	1	1%	20	17%	34	28%	53	44%	120	100%
Systemic sclerosis	13	12%	8	7%	7	7%	54	50%	25	23%	107	100%
Tuberous sclerosis complex	12	12%	3	3%	14	14%	38	39%	30	31%	97	100%
Neurofibromatosis type 1	12	13%	1	1%	9	10%	37	40%	33	36%	92	100%
Interstitial cystitis	6	8%	0	0%	6	8%	18	24%	44	59%	74	100%
Addison disease	4	5%	0	0%	8	11%	39	53%	22	30%	73	100%
22q11.2 deletion syndrome	14	21%	3	4%	14	21%	12	18%	25	37%	68	100%
Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy	9	14%	1	2%	5	8%	26	40%	24	37%	65	100%
Perineural cyst	6	10%	1	2%	9	14%	16	25%	31	49%	63	100%
Acute inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy	7	11%	3	5%	6	10%	28	45%	18	29%	62	100%
Rett syndrome	9	15%	0	0%	13	22%	11	18%	27	45%	60	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 7 793,7 ; ddl = 6 688.

Croisement : Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...un soutien psychologique

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE										TOTAL	
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Abdominal surgical diseases	25	10%	27	11%	<u>35</u>	<u>15%</u>	<u>55</u>	<u>23%</u>	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%	<u>229</u>	<u>35%</u>	270	41%	660	100%
Cardiac malformations	<u>36</u>	<u>12%</u>	<u>17</u>	<u>6%</u>	32	11%	<u>64</u>	<u>22%</u>	<u>146</u>	<u>49%</u>	295	100%
Circulatory system diseases	<u>87</u>	<u>6%</u>	<u>89</u>	<u>7%</u>	<u>92</u>	<u>7%</u>	<u>533</u>	<u>39%</u>	<u>550</u>	<u>41%</u>	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	<u>250</u>	<u>7%</u>	<u>269</u>	<u>8%</u>	<u>318</u>	<u>10%</u>	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%	<u>44</u>	<u>14%</u>	34	11%	<u>67</u>	<u>22%</u>	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%	<u>70</u>	<u>25%</u>	137	48%	284	100%
Hematological diseases	40	10%	36	9%	<u>48</u>	<u>12%</u>	110	27%	178	43%	412	100%
Hepatic diseases	<u>58</u>	<u>7%</u>	78	9%	<u>53</u>	<u>6%</u>	<u>408</u>	<u>46%</u>	<u>294</u>	<u>33%</u>	891	100%
Immunological diseases	28	10%	21	7%	27	9%	77	27%	133	47%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>79</u>	<u>10%</u>	71	9%	69	9%	224	29%	331	43%	774	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Chi2 = 478,4 ; ddl = 136.

Croisement : Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Abdominal surgical diseases	43	18%	8	3%	30	13%	35	15%	123	51%	239
Allergic diseases	0	0%	0	0%	1	33%	<u>2</u>	<u>67%</u>	0	0%	3	100%
Bone diseases	165	21%	30	4%	<u>127</u>	<u>16%</u>	114	14%	363	45%	799	100%
Cardiac diseases	<u>168</u>	<u>25%</u>	31	5%	94	14%	103	16%	<u>264</u>	<u>40%</u>	660	100%
Cardiac malformations	71	24%	11	4%	51	17%	37	13%	125	42%	295	100%
Circulatory system diseases	<u>315</u>	<u>23%</u>	44	3%	194	14%	<u>256</u>	<u>19%</u>	<u>542</u>	<u>40%</u>	1 351	100%
Clinical sign	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%
Developmental anomalies during embryogenesis	642	19%	<u>93</u>	<u>3%</u>	461	14%	495	15%	<u>1 656</u>	<u>49%</u>	3 347	100%
Diseases due to toxic effects	0	0%	<u>1</u>	<u>33%</u>	0	0%	1	33%	1	33%	3	100%
Endocrine diseases	204	21%	36	4%	147	15%	150	15%	458	46%	995	100%
Gastroenterological diseases	<u>95</u>	<u>31%</u>	14	5%	44	14%	37	12%	<u>115</u>	<u>38%</u>	305	100%
Genetic diseases	1 100	20%	192	4%	<u>773</u>	<u>14%</u>	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	<u>256</u>	<u>29%</u>	33	4%	<u>100</u>	<u>11%</u>	<u>204</u>	<u>23%</u>	<u>298</u>	<u>33%</u>	891	100%
Immunological diseases	55	19%	10	3%	<u>57</u>	<u>20%</u>	43	15%	121	42%	286	100%
Inborn errors of metabolism	<u>197</u>	<u>25%</u>	<u>38</u>	<u>5%</u>	110	14%	108	14%	<u>321</u>	<u>41%</u>	774	100%
Infectious diseases	3	18%	0	0%	3	18%	2	12%	9	53%	17	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 611,4 ; ddl = 136.

Croisement : Orphanet classification of rare diseases (one disease can be classified in several categories) / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

ORPHANET CLASSIFICATION OF RARE DISEASES (ONE DISEASE CAN BE CLASSIFIED IN SEVERAL CATEGORIES)	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		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%

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 578,9$; $ddl = 136$.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / ...un soutien psychologique

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE										TOTAL	
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	790	9%	835	9%	<u>773</u>	<u>9%</u>	<u>2 827</u>	<u>31%</u>	<u>3 823</u>	<u>42%</u>	9 048	100%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	61	8%	66	9%	<u>89</u>	<u>12%</u>	<u>185</u>	<u>24%</u>	<u>359</u>	<u>47%</u>	760	100%
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	25	8%	22	7%	<u>54</u>	<u>18%</u>	<u>69</u>	<u>23%</u>	136	44%	306	100%
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	<u>44</u>	<u>13%</u>	28	8%	35	10%	<u>80</u>	<u>23%</u>	161	46%	348	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 75,7$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	1 935	21%	348	4%	1 262	14%	1 439	16%	4 064	45%	9 048
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	62	8%	19	3%	97	13%	102	13%	480	63%	760	100%
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	35	11%	15	5%	45	15%	31	10%	180	59%	306	100%
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	49	14%	8	2%	56	16%	48	14%	187	54%	348	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 165,3$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	<u>1 257</u>	<u>14%</u>	210	2%	<u>1 032</u>	<u>11%</u>	<u>3 180</u>	<u>35%</u>	<u>3 311</u>	<u>37%</u>	8 990	100%
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	<u>67</u>	<u>9%</u>	14	2%	75	10%	<u>207</u>	<u>28%</u>	<u>388</u>	<u>52%</u>	751	100%
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	31	10%	9	3%	<u>51</u>	<u>17%</u>	<u>66</u>	<u>22%</u>	<u>148</u>	<u>49%</u>	305	100%
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	47	14%	9	3%	<u>66</u>	<u>19%</u>	<u>86</u>	<u>25%</u>	137	40%	345	100%
Autre, préciser	3	14%	1	5%	<u>8</u>	<u>36%</u>	5	23%	5	23%	22	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 140,5$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / ...un soutien psychologique

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 31,3 ; ddl = 12.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 1,0 ; Khi2 = 5,2 ; ddl = 12.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 32,9 ; ddl = 12.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...un soutien psychologique

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 129,6 ; ddl = 16.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>1 316</u>	<u>22%</u>	<u>266</u>	<u>4%</u>	<u>764</u>	<u>13%</u>	<u>1 113</u>	<u>18%</u>	<u>2 644</u>	<u>43%</u>	6 103	100%
4-7 body parts	597	19%	<u>97</u>	<u>3%</u>	<u>486</u>	<u>16%</u>	<u>387</u>	<u>13%</u>	<u>1 514</u>	<u>49%</u>	3 081	100%
8-11 body parts	<u>136</u>	<u>14%</u>	<u>20</u>	<u>2%</u>	<u>156</u>	<u>16%</u>	<u>115</u>	<u>12%</u>	<u>524</u>	<u>55%</u>	951	100%
12-15 body parts	<u>30</u>	<u>10%</u>	<u>4</u>	<u>1%</u>	41	14%	<u>12</u>	<u>4%</u>	<u>199</u>	<u>70%</u>	286	100%
16 body parts or more	<u>4</u>	<u>6%</u>	4	6%	<u>16</u>	<u>25%</u>	<u>0</u>	<u>0%</u>	<u>41</u>	<u>63%</u>	65	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 245,7$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-3 body parts	<u>855</u>	<u>14%</u>	<u>169</u>	<u>3%</u>	<u>630</u>	<u>10%</u>	<u>2 368</u>	<u>39%</u>	<u>2 037</u>	<u>34%</u>	6 059	100%
4-7 body parts	428	14%	<u>55</u>	<u>2%</u>	<u>408</u>	<u>13%</u>	<u>931</u>	<u>30%</u>	<u>1 237</u>	<u>40%</u>	3 059	100%
8-11 body parts	<u>98</u>	<u>10%</u>	16	2%	<u>140</u>	<u>15%</u>	<u>201</u>	<u>21%</u>	<u>491</u>	<u>52%</u>	946	100%
12-15 body parts	<u>23</u>	<u>8%</u>	<u>1</u>	<u>0%</u>	40	14%	<u>40</u>	<u>14%</u>	<u>181</u>	<u>64%</u>	285	100%
16 body parts or more	<u>1</u>	<u>2%</u>	2	3%	<u>14</u>	<u>22%</u>	<u>4</u>	<u>6%</u>	<u>43</u>	<u>67%</u>	64	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 363,7$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / ...un soutien psychologique

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>293</u>	<u>10%</u>	<u>226</u>	<u>8%</u>	<u>386</u>	<u>13%</u>	<u>608</u>	<u>21%</u>	<u>1 444</u>	<u>49%</u>	2 957	100%
Non	597	8%	<u>689</u>	<u>10%</u>	<u>523</u>	<u>7%</u>	<u>2 425</u>	<u>34%</u>	<u>2 851</u>	<u>40%</u>	7 085	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 255,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	551	19%	92	3%	488	17%	321	11%	1 505	51%	2 957	100%
Non	1 464	21%	280	4%	913	13%	1 236	17%	3 192	45%	7 085	100%
Je ne sais pas	68	15%	19	4%	62	14%	70	16%	225	51%	444	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 108,0$; ddl = 8.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	412	14%	53	2%	470	16%	696	24%	1 297	44%	2 928	100%
Non	958	14%	182	3%	708	10%	2 719	39%	2 476	35%	7 043	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 275,3$; ddl = 8.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / ...un soutien psychologique

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	292	10%	231	8%	375	13%	626	21%	1 412	48%	2 936
Non	604	8%	696	10%	548	8%	2 446	34%	2 942	41%	7 236	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 210,3$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	502	17%	84	3%	501	17%	281	10%	1 568	53%	2 936
Non	1 517	21%	297	4%	918	13%	1 301	18%	3 203	44%	7 236	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 186,1$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	430	15%	50	2%	503	17%	626	21%	1 304	45%	2 913
Non	943	13%	182	3%	681	9%	2 822	39%	2 559	36%	7 187	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 363,5 ; ddl = 8.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / ...un soutien psychologique

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	494	8%	501	8%	588	10%	1 661	28%	2 696	45%	5 940
Non	372	10%	391	10%	293	8%	1 265	33%	1 467	39%	3 788	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 76,5 ; ddl = 8.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	1 048	18%	184	3%	862	15%	812	14%	3 034	51%	5 940
Non	864	23%	174	5%	487	13%	718	19%	1 545	41%	3 788	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 152,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	705	12%	111	2%	721	12%	1 941	33%	2 419	41%	5 897
Non	584	16%	107	3%	408	11%	1 363	36%	1 298	35%	3 760	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 77,4$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / ...un soutien psychologique

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	625	9%	622	9%	<u>710</u>	<u>10%</u>	<u>1 968</u>	<u>28%</u>	<u>3 095</u>	<u>44%</u>	7 020	100%
Non	245	8%	284	10%	<u>191</u>	<u>7%</u>	<u>1 043</u>	<u>36%</u>	<u>1 153</u>	<u>40%</u>	2 916	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 83,5 ; ddl = 8.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 257</u>	<u>18%</u>	<u>234</u>	<u>3%</u>	982	14%	<u>1 009</u>	<u>14%</u>	<u>3 538</u>	<u>50%</u>	7 020	100%
Non	<u>702</u>	<u>24%</u>	<u>135</u>	<u>5%</u>	396	14%	<u>541</u>	<u>19%</u>	<u>1 142</u>	<u>39%</u>	2 916	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 132,7 ; ddl = 8.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	838	12%	146	2%	794	11%	2 295	33%	2 892	42%	6 965	100%
Non	466	16%	80	3%	340	12%	1 106	38%	906	31%	2 898	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 143,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / ...un soutien psychologique

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	451	10%	403	9%	487	10%	1 202	26%	2 105	45%	4 648	100%
Non	422	8%	507	10%	390	7%	1 786	34%	2 146	41%	5 251	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 112,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	907	20%	148	3%	691	15%	592	13%	2 310	50%	4 648	100%
Non	1 067	20%	218	4%	673	13%	956	18%	2 337	45%	5 251	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 82,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	567	12%	95	2%	605	13%	1 386	30%	1 953	42%	4 606	100%
Non	760	15%	134	3%	533	10%	1 992	38%	1 802	35%	5 221	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 131,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ? / ...un soutien psychologique

COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	125	10%	<u>146</u>	<u>11%</u>	<u>66</u>	<u>5%</u>	<u>538</u>	<u>41%</u>	<u>430</u>	<u>33%</u>	1 305	100%
entre 2 et 4	429	9%	413	9%	<u>319</u>	<u>7%</u>	<u>1 572</u>	<u>34%</u>	<u>1 836</u>	<u>40%</u>	4 569	100%
entre 5 et 7	173	9%	184	9%	<u>220</u>	<u>11%</u>	<u>532</u>	<u>26%</u>	<u>924</u>	<u>45%</u>	2 033	100%
entre 8 et 10	59	7%	62	8%	84	11%	<u>182</u>	<u>23%</u>	<u>404</u>	<u>51%</u>	791	100%
plus de 10	136	8%	150	8%	<u>263</u>	<u>15%</u>	<u>341</u>	<u>19%</u>	<u>898</u>	<u>50%</u>	1 788	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 385,8 ; ddl = 16.

Croisement : Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ? / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0-1	<u>355</u>	<u>27%</u>	<u>67</u>	<u>5%</u>	<u>144</u>	<u>11%</u>	<u>318</u>	<u>24%</u>	<u>421</u>	<u>32%</u>	1 305	100%
entre 2 et 4	<u>1 114</u>	<u>24%</u>	<u>213</u>	<u>5%</u>	604	13%	<u>839</u>	<u>18%</u>	<u>1 799</u>	<u>39%</u>	4 569	100%
entre 5 et 7	<u>354</u>	<u>17%</u>	65	3%	<u>329</u>	<u>16%</u>	<u>242</u>	<u>12%</u>	<u>1 043</u>	<u>51%</u>	2 033	100%
entre 8 et 10	<u>109</u>	<u>14%</u>	<u>14</u>	<u>2%</u>	123	16%	<u>85</u>	<u>11%</u>	<u>460</u>	<u>58%</u>	791	100%
plus de 10	<u>151</u>	<u>8%</u>	<u>32</u>	<u>2%</u>	263	15%	<u>143</u>	<u>8%</u>	<u>1 199</u>	<u>67%</u>	1 788	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 767,9 ; ddl = 16.

Croisement : Combien de professionnels de santé différents avez-vous consultés (en personne ou virtuellement) en cherchant un diagnostic pour la maladie rare ? / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE

COMBIEN DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ DIFFÉRENTS AVEZ-VOUS CONSULTÉS (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT) EN CHERCHANT UN DIAGNOSTIC POUR LA MALADIE RARE ?	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	0-1	219	17%	47	4%	96	7%	553	43%	384	30%	1 299
entre 2 et 4	691	15%	127	3%	458	10%	1 815	40%	1 452	32%	4 543	100%
entre 5 et 7	243	12%	44	2%	281	14%	626	31%	824	41%	2 018	100%
entre 8 et 10	89	11%	12	2%	93	12%	213	27%	373	48%	780	100%
plus de 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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 585,4 ; ddl = 16.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...un soutien psychologique

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	643	11%	653	11%	567	9%	1 812	30%	2 323	39%	5 998
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 159,2 ; ddl = 4.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 519</u>	<u>25%</u>	<u>268</u>	<u>4%</u>	<u>902</u>	<u>15%</u>	951	16%	<u>2 358</u>	<u>39%</u>	5 998	100%
Non	<u>550</u>	<u>12%</u>	<u>120</u>	<u>3%</u>	<u>547</u>	<u>12%</u>	668	15%	<u>2 530</u>	<u>57%</u>	4 415	100%
TOTAL	2 069	20%	388	4%	1 449	14%	1 619	16%	4 888	47%	10 413	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 421,9$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>974</u>	<u>16%</u>	<u>168</u>	<u>3%</u>	727	12%	2 067	34%	<u>2 062</u>	<u>34%</u>	5 998	100%
Non	<u>431</u>	<u>10%</u>	<u>75</u>	<u>2%</u>	505	11%	1 477	33%	<u>1 927</u>	<u>44%</u>	4 415	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 151,1$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / ...un soutien psychologique

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	168	9%	183	9%	157	8%	601	31%	841	43%	1 950
OUI, plusieurs fois	321	7%	329	7%	533	12%	1 117	25%	2 220	49%	4 520	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 314,6 ; ddl = 8.

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	446	23%	90	5%	296	15%	289	15%	829	43%	1 950
OUI, plusieurs fois	559	12%	104	2%	667	15%	478	11%	2 712	60%	4 520	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 758,6 ; ddl = 8.

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	269	14%	48	2%	220	11%	<u>699</u>	<u>36%</u>	<u>696</u>	<u>36%</u>	1 932	100%
OUI, plusieurs fois	<u>448</u>	<u>10%</u>	<u>63</u>	<u>1%</u>	<u>582</u>	<u>13%</u>	<u>1 259</u>	<u>28%</u>	<u>2 129</u>	<u>48%</u>	4 481	100%
NON	<u>688</u>	<u>17%</u>	<u>132</u>	<u>3%</u>	<u>430</u>	<u>11%</u>	<u>1 586</u>	<u>40%</u>	<u>1 164</u>	<u>29%</u>	4 000	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 400,0 ; ddl = 8.

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / ...un soutien psychologique

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	113	9%	114	9%	128	10%	384	31%	507	41%	1 246	100%
OUI, plusieurs fois	<u>338</u>	<u>7%</u>	<u>356</u>	<u>7%</u>	<u>565</u>	<u>11%</u>	<u>1 135</u>	<u>23%</u>	<u>2 540</u>	<u>51%</u>	4 934	100%
NON	<u>471</u>	<u>11%</u>	<u>485</u>	<u>11%</u>	<u>259</u>	<u>6%</u>	<u>1 646</u>	<u>38%</u>	<u>1 445</u>	<u>34%</u>	4 306	100%
TOTAL	922	9%	955	9%	952	9%	3 165	30%	4 492	43%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 512,9 ; ddl = 8.

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	253	20%	48	4%	<u>203</u>	<u>16%</u>	212	17%	<u>530</u>	<u>43%</u>	1 246
OUI, plusieurs fois	<u>567</u>	<u>11%</u>	<u>108</u>	<u>2%</u>	693	14%	<u>503</u>	<u>10%</u>	<u>3 063</u>	<u>62%</u>	4 934	100%
NON	<u>1 263</u>	<u>29%</u>	<u>235</u>	<u>5%</u>	567	13%	<u>912</u>	<u>21%</u>	<u>1 329</u>	<u>31%</u>	4 306	100%
TOTAL	2 083	20%	391	4%	1 463	14%	1 627	16%	4 922	47%	10 486	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 1 105,3 ; ddl = 8.

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	OUI, une fois	175	14%	32	3%	141	11%	444	36%	<u>440</u>	<u>36%</u>	1 232
OUI, plusieurs fois	<u>433</u>	<u>9%</u>	<u>67</u>	<u>1%</u>	<u>618</u>	<u>13%</u>	<u>1 381</u>	<u>28%</u>	<u>2 401</u>	<u>49%</u>	4 900	100%
NON	<u>797</u>	<u>19%</u>	<u>144</u>	<u>3%</u>	<u>473</u>	<u>11%</u>	<u>1 719</u>	<u>40%</u>	<u>1 148</u>	<u>27%</u>	4 281	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 600,7 ; ddl = 8.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...un soutien psychologique

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	232	9%	237	9%	205	8%	802	30%	1 207	45%	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	358	7%	376	7%	586	12%	1 271	25%	2 427	48%	5 018	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 416,1 ; ddl = 8.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc.

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.											
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	525	20%	106	4%	395	15%	423	16%	1 234	46%	2 683	100%
OUI, plusieurs fois	682	14%	127	3%	744	15%	556	11%	2 909	58%	5 018	100%
NON	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 866,1 ; ddl = 8.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE										TOTAL	
	OUI ET ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		OUI MAIS CE N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		OUI MAIS PAS ASSEZ POUR COUVRIR MES BESOINS		NON MAIS CELA N'EST/N'ÉTAIT PAS NÉCESSAIRE		NON MAIS C'EST/ÉTAIT NÉCESSAIRE		N	%
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	339	13%	61	2%	306	11%	<u>958</u>	<u>36%</u>	1 005	38%	2 669	100%
OUI, plusieurs fois	<u>526</u>	<u>11%</u>	<u>79</u>	<u>2%</u>	<u>633</u>	<u>13%</u>	<u>1 443</u>	<u>29%</u>	<u>2 291</u>	<u>46%</u>	4 972	100%
NON	<u>540</u>	<u>19%</u>	<u>103</u>	<u>4%</u>	<u>293</u>	<u>11%</u>	<u>1 143</u>	<u>41%</u>	<u>693</u>	<u>25%</u>	2 772	100%
TOTAL	1 405	13%	243	2%	1 232	12%	3 544	34%	3 989	38%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 436,6$; $\text{ddl} = 8$.

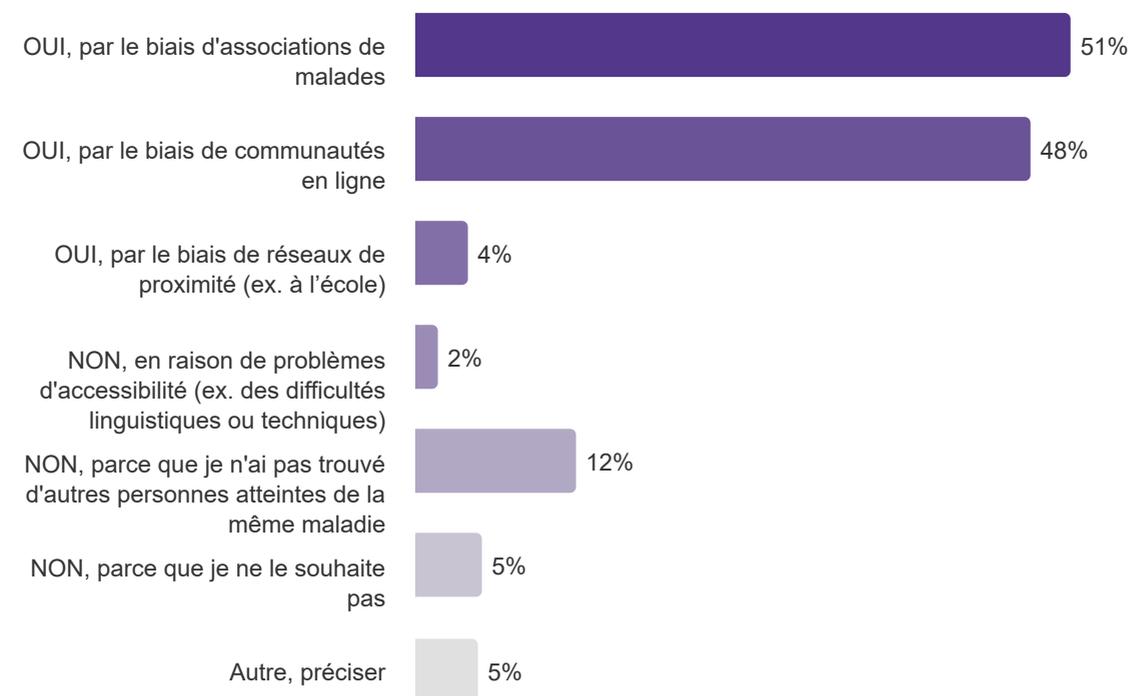
Chapter 13.

Support

Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

	N
OUI, par le biais d'associations de malades	5 326
OUI, par le biais de communautés en ligne	4 992
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	436
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	190
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	1 310
NON, parce que je ne le souhaite pas	547
Autre, préciser	514
TOTAL	10 486

Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?



Respondents could choose several items

Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
OUI, par le biais d'associations de malades	0,5	4 097	3,7	3 923	4,1	2 416	3,6	4 165	5,0	3 558
OUI, par le biais de communautés en ligne	0,3	3 852	3,9	3 657	4,0	2 100	4,0	3 887	4,9	3 213
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	0,1	321	4,4	298	4,8	175	4,7	334	5,3	274
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	0,3	126	3,0	114	5,5	72	5,7	124	<u>7,6</u>	96
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	0,6	923	<u>2,6</u>	811	<u>3,1</u>	468	3,9	848	4,4	664
NON, parce que je ne le souhaite pas	1,0	368	2,9	339	2,9	222	<u>2,4</u>	361	<u>3,9</u>	299
Autre, préciser	0,5	372	3,8	340	4,8	210	3,3	371	5,3	328

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. *p-value* = 0,6 ; Fisher = 0,8.

Variance inter = 38,6. Variance intra = 48,2.

Croisement : Êtes vous : / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

ÊTES VOUS :	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un(e) patient(e)	3 481	51%	<u>3 358</u>	<u>50%</u>	<u>240</u>	<u>4%</u>	<u>96</u>	<u>1%</u>	<u>791</u>	<u>12%</u>	356	5%	338	5%	6 772	
Un(e) ancien(e) malade ou un(e) malade en voie de guérison (y compris de cancer rare)	<u>108</u>	<u>44%</u>	<u>94</u>	<u>38%</u>	13	5%	5	2%	39	16%	<u>35</u>	<u>14%</u>	11	4%	247	
Le père ou la mère d'une personne atteinte d'une maladie rare	1 560	51%	<u>1 416</u>	<u>46%</u>	<u>160</u>	<u>5%</u>	<u>74</u>	<u>2%</u>	410	13%	<u>121</u>	<u>4%</u>	136	4%	3 078	
Le grand-parent d'une personne vivant avec une maladie rare	22	55%	18	45%	<u>5</u>	<u>13%</u>	1	3%	5	13%	3	8%	0	0%	40	
Le ou la conjoint(e) d'une personne vivant avec une maladie rare	<u>81</u>	<u>44%</u>	<u>56</u>	<u>30%</u>	9	5%	<u>8</u>	<u>4%</u>	<u>37</u>	<u>20%</u>	<u>16</u>	<u>9%</u>	11	6%	186	
L'oncle ou la tante d'une personne vivant avec une maladie rare	15	65%	7	30%	<u>3</u>	<u>13%</u>	0	0%	3	13%	1	4%	0	0%	23	
Le frère ou la sœur d'une personne vivant avec une maladie rare	25	52%	<u>16</u>	<u>33%</u>	1	2%	2	4%	2	4%	<u>6</u>	<u>13%</u>	5	10%	48	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 208,5$; $\text{ddl} = 42$.

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).

Croisement : Age of the person affected by the rare disease when the first symptoms were noticed (calculated variable) / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

AGE OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WHEN THE FIRST SYMPTOMS WERE NOTICED (CALCULATED VARIABLE)	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		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 than 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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 109,4$; $\text{ddl} = 30$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	185	47%	166	42%	17	4%	12	3%	58	15%	19	5%	21	5%	391	
entre 16 et 19 ans	1 139	47%	1 128	47%	100	4%	46	2%	322	13%	121	5%	129	5%	2 420	
entre 20 et 23 ans	1 588	54%	1 367	46%	121	4%	51	2%	364	12%	144	5%	138	5%	2 955	
24 ans ou plus	1 547	55%	1 429	51%	121	4%	36	1%	311	11%	127	4%	153	5%	2 827	
TOTAL	3 259	45%	2 924	44%	359	4%	145	2%	1 027	12%	401	5%	391	5%	5 756	

■ **Eléments sous-représentés** ■ **Eléments sur-représentés**

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 67,3$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Etes-vous ... / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

ETES-VOUS ...	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Une femme	3 891	49%	3 952	50%	317	4%	137	2%	985	12%	381	5%	390	5%	7 930
Un homme	1 111	61%	725	40%	92	5%	33	2%	207	11%	112	6%	86	5%	1 807	
Autre	28	50%	29	52%	2	4%	1	2%	6	11%	3	5%	5	9%	56	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 86,4 ; ddl = 12.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	15 ans ou moins	211	46%	201	44%	19	4%	14	3%	63	14%	25	5%	26	6%	455
entre 16 et 19 ans	1 154	47%	1 144	46%	102	4%	47	2%	333	14%	127	5%	130	5%	2 464	
entre 20 et 23 ans	1 614	53%	1 399	46%	125	4%	54	2%	373	12%	153	5%	141	5%	3 022	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 47,4 ; ddl = 18.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	3 714	52%	3 533	50%	307	4%	111	2%	825	12%	316	4%	352	5%	7 125
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	179	38%	214	46%	23	5%	16	3%	87	19%	26	6%	22	5%	465	
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 79,7$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Dans quel pays vivez-vous? / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

DANS QUEL PAYS VIVEZ-VOUS?	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autriche	52	55%	53	56%	5	5%	2	2%	10	11%	3	3%	3	3%	94	
Belgique	431	49%	334	38%	32	4%	20	2%	157	18%	53	6%	63	7%	882	
Bosnie Herzégovine	8	28%	13	45%	3	10%	2	7%	10	34%	0	0%	0	0%	29	
Bulgarie	61	59%	63	61%	2	2%	1	1%	10	10%	1	1%	4	4%	104	
Croatie	64	30%	113	54%	7	3%	5	2%	46	22%	2	1%	4	2%	210	
Chypre	25	35%	31	44%	2	3%	4	6%	23	32%	5	7%	1	1%	71	
République Tchèque	64	32%	103	52%	4	2%	11	6%	38	19%	11	6%	7	4%	199	
Danemark	189	53%	189	53%	20	6%	3	1%	43	12%	17	5%	24	7%	356	
Finlande	235	49%	326	68%	13	3%	7	1%	49	10%	14	3%	23	5%	482	
France	544	60%	331	37%	33	4%	15	2%	113	12%	63	7%	51	6%	906	
Allemagne	702	60%	569	49%	66	6%	15	1%	94	8%	51	4%	57	5%	1 168	
Grèce	83	45%	96	52%	5	3%	9	5%	24	13%	6	3%	8	4%	183	
Hongrie	75	46%	94	58%	3	2%	3	2%	10	6%	8	5%	3	2%	162	
Irlande	32	30%	75	71%	2	2%	1	1%	13	12%	5	5%	1	1%	105	
Italie	570	53%	460	43%	21	2%	9	1%	121	11%	53	5%	52	5%	1 080	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 1 071,6 ; ddl = 192.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 222,1 ; ddl = 12.

Croisement : Orphacode associated nomenclature (english) / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

ORPHACODE ASSOCIATED NOMENCLATURE (ENGLISH)	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 1 385,7 ; ddl = 888.

Croisement : Veuillez sélectionner la phrase qui décrit le mieux votre situation ou celle de la personne dont vous vous occupez : / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VEUILLEZ SÉLECTIONNER LA PHRASE QUI DÉCRIT LE MIEUX VOTRE SITUATION OU CELLE DE LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ :	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU A MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?														
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOT
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare et il m'a été CONFIRMÉ par le bon examen clinique, d'imagerie médicale ou par des tests génétiques, moléculaires ou biochimiques (par exemple biopsie, analyses de sang ou d'urine).	<u>4 770</u>	<u>53%</u>	<u>4 356</u>	<u>48%</u>	383	4%	<u>144</u>	<u>2%</u>	<u>991</u>	<u>11%</u>	470	5%	441	5%	9 048
Je connais le NOM de la maladie, syndrome ou malformation rare mais il n'a PAS encore été confirmé par des tests génétiques, cliniques, moléculaires ou biochimiques.	<u>356</u>	<u>47%</u>	<u>399</u>	<u>53%</u>	31	4%	17	2%	93	12%	33	4%	37	5%	760
Je n'ai que des informations PARTIELLES sur le nom de la maladie rare, ou sur le gène impliqué, ou sur le type exact de maladie.	<u>96</u>	<u>31%</u>	<u>118</u>	<u>39%</u>	10	3%	<u>16</u>	<u>5%</u>	<u>89</u>	<u>29%</u>	21	7%	15	5%	306
Je sais que la maladie est rare mais son nom ou sa cause n'ont PAS ÉTÉ IDENTIFIÉS	<u>98</u>	<u>28%</u>	<u>111</u>	<u>32%</u>	11	3%	<u>12</u>	<u>3%</u>	<u>133</u>	<u>38%</u>	20	6%	16	5%	348
Autre, préciser	<u>6</u>	<u>25%</u>	8	33%	1	4%	1	4%	4	17%	3	13%	<u>5</u>	<u>21%</u>	24
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 416,1$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Genetic diseases / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

GENETIC DISEASES	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 50,7$; $\text{ddl} = 6$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Chi}^2 = 79,0$; $\text{ddl} = 18$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 166,3$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 546	52%	1 329	45%	156	5%	81	3%	350	12%	124	4%	160	5%	2 957	
Non	3 588	51%	3 436	48%	262	4%	96	1%	889	13%	399	6%	323	5%	7 085	
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 71,7$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	1 489	51%	1 418	48%	<u>149</u>	<u>5%</u>	<u>82</u>	<u>3%</u>	379	13%	<u>108</u>	<u>4%</u>	141	5%	2 936
Non	3 694	51%	3 431	47%	<u>277</u>	<u>4%</u>	<u>93</u>	<u>1%</u>	874	12%	<u>428</u>	<u>6%</u>	358	5%	7 236	
Je ne sais pas	143	46%	143	46%	10	3%	<u>15</u>	<u>5%</u>	<u>57</u>	<u>18%</u>	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 84,3$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	3 063	52%	3 046	51%	255	4%	115	2%	667	11%	270	5%	272	5%	5 940
Non	1 919	51%	1 620	43%	154	4%	62	2%	524	14%	240	6%	193	5%	3 788	
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 85,1$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	3 518	50%	3 489	50%	286	4%	124	2%	869	12%	355	5%	338	5%	7 020
Non	1 558	53%	1 238	42%	119	4%	46	2%	353	12%	167	6%	148	5%	2 916	
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 53,0$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	2 391	51%	<u>2 272</u>	<u>49%</u>	199	4%	77	2%	600	13%	<u>207</u>	<u>4%</u>	207	4%	4 648
Non	2 673	51%	<u>2 442</u>	<u>47%</u>	210	4%	95	2%	<u>617</u>	<u>12%</u>	<u>313</u>	<u>6%</u>	278	5%	5 251	
Je ne sais pas	<u>262</u>	<u>45%</u>	278	47%	27	5%	<u>18</u>	<u>3%</u>	<u>93</u>	<u>16%</u>	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 37,2 ; ddl = 12.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	131	59%	95	43%	6	3%	2	1%	23	10%	15	7%	7	3%	222	
Non	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,2 ; $\chi^2 = 8,1$; ddl = 6.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	243	61%	166	42%	18	5%	5	1%	33	8%	19	5%	16	4%	396
Non	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 14,1 ; ddl = 6.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	<u>751</u>	<u>57%</u>	<u>576</u>	<u>44%</u>	64	5%	14	1%	<u>112</u>	<u>9%</u>	71	5%	<u>117</u>	<u>9%</u>	1 309
Non	<u>4 333</u>	<u>51%</u>	<u>4 142</u>	<u>49%</u>	348	4%	143	2%	<u>963</u>	<u>11%</u>	429	5%	<u>354</u>	<u>4%</u>	8 422	
TOTAL	5 084	52%	4 718	48%	412	4%	157	2%	1 075	11%	500	5%	471	5%	9 731	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 79,4 ; ddl = 6.

Croisement : Moi-même, ou la personne dont je m'occupe, a déjà été orienté(e) vers un service hospitalier spécialisé dans la maladie rare ou le groupe de maladies rares / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

MOI-MÊME, OU LA PERSONNE DONT JE M'OCCUPE, A DÉJÀ ÉTÉ ORIENTÉ(E) VERS UN SERVICE HOSPITALIER SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE OU LE GROUPE DE MALADIES RARES	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	<u>3 221</u>	<u>54%</u>	2 810	47%	261	4%	103	2%	<u>689</u>	<u>11%</u>	<u>348</u>	<u>6%</u>	296	5%	5 998
Non	<u>2 071</u>	<u>47%</u>	2 150	49%	170	4%	86	2%	<u>615</u>	<u>14%</u>	<u>197</u>	<u>4%</u>	215	5%	4 415	
TOTAL	5 292	51%	4 960	48%	431	4%	189	2%	1 304	13%	545	5%	511	5%	10 413	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 48,1 ; ddl = 6.

Croisement : ...attribués à tort à une autre maladie physique ? / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?

...ATTRIBUÉS À TORT À UNE AUTRE MALADIE PHYSIQUE ?	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	1 019	52%	885	45%	74	4%	27	1%	248	13%	97	5%	80	4%	1 950	
OUI, plusieurs fois	2 209	49%	2 385	53%	201	4%	96	2%	567	13%	184	4%	209	5%	4 520	
NON	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 92,8$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : ...négligés, pas pris au sérieux ou considérés comme psychologiques ? / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

...NÉGLIGÉS, PAS PRIS AU SÉRIEUX OU CONSIDÉRÉS COMME PSYCHOLOGIQUES ?	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	635	51%	582	47%	54	4%	18	1%	166	13%	69	6%	59	5%	1 246	
OUI, plusieurs fois	2 419	49%	2 608	53%	223	5%	100	2%	599	12%	202	4%	230	5%	4 934	
NON	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 98,4 ; ddl = 12.

Croisement : Has the person affected by the rare disease already been misdiagnosed? Calculated variable that computes the number of times the person affected by the rare disease was misdiagnosed. / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

HAS THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE ALREADY BEEN MISDIAGNOSED? CALCULATED VARIABLE THAT COMPUTES THE NUMBER OF TIMES THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE WAS MISDIAGNOSED.	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, une fois	1 389	52%	1 264	47%	103	4%	42	2%	325	12%	142	5%	128	5%	2 683	
OUI, plusieurs fois	2 465	49%	2 602	52%	224	4%	100	2%	634	13%	215	4%	233	5%	5 018	
NON	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 84,3 ; ddl = 12.

Croisement : Des tests génétiques permettant de détecter des variations ou mutations génétiques / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

DES TESTS GÉNÉTIQUES PERMETTANT DE DÉTECTER DES VARIATIONS OU MUTATIONS GÉNÉTIQUES	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	2 898	53%	2 576	47%	254	5%	122	2%	704	13%	235	4%	278	5%	5 490	
Non	2 063	49%	2 076	50%	155	4%	54	1%	475	11%	250	6%	187	4%	4 171	
Ne sait pas / ne se souvient pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 80,3$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : ...des professionnels de santé y étaient réticents ou n'avaient pas assez d'informations ? / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

Have you ever needed a genetic test but could not access it because... ...DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ Y ÉTAIENT RÉTICENTS OU N'AVAIENT PAS ASSEZ D'INFORMATIONS ?	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 325	47%	1 494	53%	132	5%	70	2%	399	14%	87	3%	119	4%	2 805	
Non	2 930	53%	2 502	45%	237	4%	81	1%	661	12%	322	6%	274	5%	5 556	
Non concerné(e)	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 105,1 ; ddl = 12.

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

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

Croisement : À votre connaissance, le ou les tests génétiques réalisés ont ciblé... / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

À VOTRE CONNAISSANCE, LE OU LES TESTS GÉNÉTIQUES RÉALISÉS ONT CIBLÉ...	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Un seul gène	860	59%	681	47%	67	5%	20	1%	154	11%	55	4%	75	5%	1 460	
Plusieurs gènes en même temps (séquençage d'un panel de gènes)	942	54%	858	50%	91	5%	39	2%	235	14%	44	3%	82	5%	1 731	
L'ADN entier (séquençage du génome entier)	418	48%	411	47%	47	5%	20	2%	159	18%	30	3%	35	4%	880	
Tous les gènes (séquençage de l'exome entier)	247	44%	293	52%	27	5%	12	2%	111	20%	16	3%	24	4%	567	
Une tumeur (profilage génétique d'une tumeur)	67	50%	63	47%	5	4%	4	3%	20	15%	8	6%	10	7%	135	
Autre (épigénome, ARN, etc.)	59	50%	61	52%	8	7%	4	3%	22	19%	6	5%	3	3%	117	
Ne sait pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 159,5 ; ddl = 36.

Croisement : Suite à ces tests, avez-vous eu accès à des conseils en génétique (par exemple des informations sur la façon dont votre maladie génétique pourrait vous affecter, vous et votre famille) ? / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

SUITE À CES TESTS, AVEZ-VOUS EU ACCÈS À DES CONSEILS EN GÉNÉTIQUE (PAR EXEMPLE DES INFORMATIONS SUR LA FAÇON DONT VOTRE MALADIE GÉNÉTIQUE POURRAIT VOUS AFFECTER, VOUS ET VOTRE FAMILLE) ?	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, avec un conseiller en génétique ou un généticien clinique	1 161	54%	1 014	47%	100	5%	44	2%	271	13%	89	4%	109	5%	2 137	
OUI, avec un autre professionnel de santé	697	59%	490	42%	61	5%	23	2%	116	10%	57	5%	52	4%	1 179	
NON, je n'ai pas eu de conseils en génétique	836	47%	891	50%	78	4%	48	3%	265	15%	60	3%	89	5%	1 770	
Ne sait pas / Ne se souvient pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 68,0$; $\text{ddl} = 18$.

Croisement : Des tests génétiques / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

DES TESTS GÉNÉTIQUES	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	399	48%	414	50%	48	6%	27	3%	125	15%	32	4%	33	4%	831	
Non	2 434	54%	2 094	46%	202	4%	93	2%	555	12%	195	4%	240	5%	4 515	
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 27,3 ; ddl = 12.

Croisement : D'autres types de tests diagnostiques tels que des examens cliniques, d'imagerie médicale (IRM, scanner...), des biopsies, des tests biochimiques (analyses de sang ou d'urine...) ou autre. / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

D'AUTRES TYPES DE TESTS DIAGNOSTIQUES TELS QUE DES EXAMENS CLINIQUES, D'IMAGERIE MÉDICALE (IRM, SCANNER...), DES BIOPSIES, DES TESTS BIOCHIMIQUES (ANALYSES DE SANG OU D'URINE...) OU AUTRE.	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	698	50%	696	50%	<u>80</u>	<u>6%</u>	32	2%	<u>215</u>	<u>15%</u>	63	4%	62	4%	1 403	
Non	4 029	51%	3 789	48%	<u>320</u>	<u>4%</u>	<u>127</u>	<u>2%</u>	<u>962</u>	<u>12%</u>	414	5%	390	5%	7 908	
Je ne sais pas	77	45%	77	45%	<u>2</u>	<u>1%</u>	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 33,2 ; ddl = 12.

Croisement : Des avis supplémentaires de professionnels de santé spécialisé dans la maladie rare (en personne ou virtuellement) / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

DES AVIS SUPPLÉMENTAIRES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ SPÉCIALISÉ DANS LA MALADIE RARE (EN PERSONNE OU VIRTUELLEMENT)	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 136</u>	<u>55%</u>	<u>1 099</u>	<u>53%</u>	<u>105</u>	<u>5%</u>	<u>51</u>	<u>2%</u>	245	12%	<u>76</u>	<u>4%</u>	<u>76</u>	<u>4%</u>	2 083	
Non	<u>4 096</u>	<u>50%</u>	<u>3 799</u>	<u>46%</u>	326	4%	<u>130</u>	<u>2%</u>	1 029	13%	<u>453</u>	<u>6%</u>	<u>428</u>	<u>5%</u>	8 194	
Je ne sais pas	94	45%	94	45%	5	2%	<u>9</u>	<u>4%</u>	<u>36</u>	<u>17%</u>	<u>18</u>	<u>9%</u>	10	5%	209	
TOTAL	5 326	51%	4 992	48%	436	4%	190	2%	1 310	12%	547	5%	514	5%	10 486	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 72,0$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : ...un soutien psychologique / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	512	56%	435	47%	49	5%	15	2%	104	11%	47	5%	52	6%	922	
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	511	54%	428	45%	45	5%	14	1%	108	11%	65	7%	48	5%	955	
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	471	49%	471	49%	41	4%	25	3%	123	13%	40	4%	45	5%	952	
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	1 625	51%	1 427	45%	109	3%	49	2%	377	12%	218	7%	165	5%	3 165	
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 78,6 ; ddl = 24.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?															
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES		OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE		OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)		NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)		NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE		NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS		AUTRE, PRÉCISER		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	1 215	58%	870	42%	99	5%	29	1%	216	10%	135	6%	97	5%	2 083	
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	200	51%	171	44%	16	4%	5	1%	45	12%	32	8%	16	4%	391	
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	788	54%	680	46%	63	4%	32	2%	183	13%	62	4%	73	5%	1 463	
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	770	47%	714	44%	51	3%	18	1%	204	13%	148	9%	100	6%	1 627	
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 206,7$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ?

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?							TOTAL
	OUI, PAR LE BIAIS D'ASSOCIATIONS DE MALADES	OUI, PAR LE BIAIS DE COMMUNAUTÉS EN LIGNE	OUI, PAR LE BIAIS DE RÉSEAUX DE PROXIMITÉ (EX. À L'ÉCOLE)	NON, EN RAISON DE PROBLÈMES D'ACCESSIBILITÉ (EX. DES DIFFICULTÉS LINGUISTIQUES OU TECHNIQUES)	NON, PARCE QUE JE N'AI PAS TROUVÉ D'AUTRES PERSONNES ATTEINTES DE LA MÊME MALADIE	NON, PARCE QUE JE NE LE SOUHAITE PAS	AUTRE, PRÉCISER	
OUI et assez pour couvrir mes besoins	56%	44%	4%	2%	13%	6%	4%	
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	58%	40%	5%	1%	12%	7%	5%	
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	49%	48%	5%	4%	14%	4%	5%	
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	53%	45%	3%	1%	11%	6%	5%	
NON mais c'est/était nécessaire	47%	51%	5%	2%	13%	4%	5%	
TOTAL	51%	48%	4%	2%	13%	5%	5%	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 148,2$; $\text{ddl} = 24$.



Chapter 15.

Consequence of being diagnosed



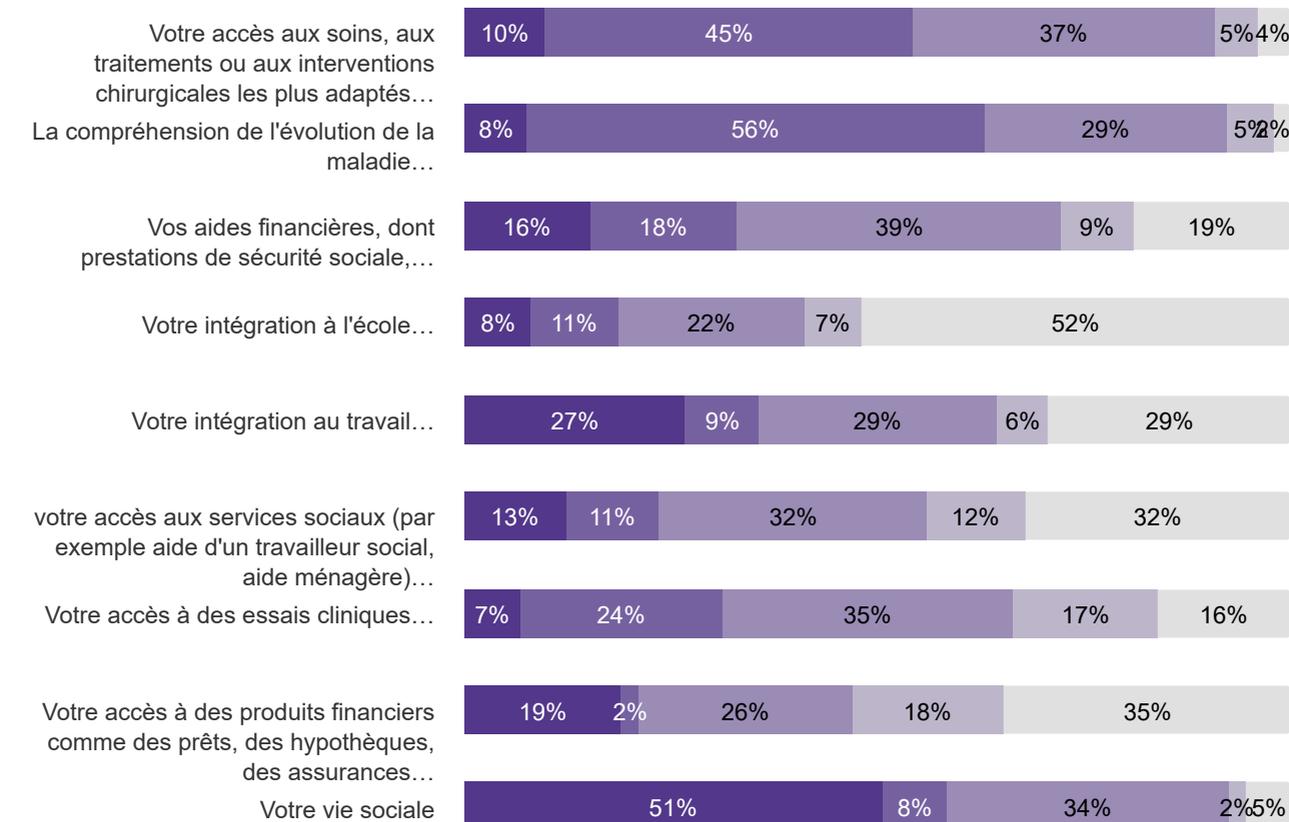
9. Consequences of diagnosis

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

	...S'EST DÉGRA...	...S'EST AMÉLIO...	...EST RESTÉ LE/LA MÊME	JE NE SAIS PAS	NON CONC...	TOTAL
Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...	889	4 020	3 316	457	342	9 024
La compréhension de l'évolution de la maladie...	694	4 999	2 644	494	175	9 006
Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...	928	1 056	2 345	532	1 126	5 987
Votre intégration à l'école...	746	960	2 030	613	4 675	9 024
Votre intégration au travail...	2 411	818	2 587	551	2 638	9 005
vos accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...	1 134	1 011	2 906	1 066	2 887	9 004
Votre accès à des essais cliniques...	637	2 197	3 173	1 564	1 452	9 023
Votre accès à des produits financiers comme des prêts,						

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?



● ...s'est dégradé(e)
 ● ...s'est amélioré(e)
 ● ...est resté le/la même
 ● Je ne sais pas
 ● Non concerné(e)

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...s'est dégradé(e)	0,4	647	3,8	569	3,3	328	3,6	679	4,8	535
...s'est amélioré(e)	0,4	3 169	3,9	3 210	4,3	1 897	3,8	3 347	5,2	2 918
...est resté le/la même	0,5	2 526	3,1	2 293	3,4	1 353	3,3	2 659	4,4	2 285
Je ne sais pas	1,2	299	2,4	257	2,3	143	2,7	315	3,0	244
Non concerné(e)	0,3	239	2,6	184	2,5	110	2,8	251	4,4	195

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,4 ; Fisher = 0,9.

Variance inter = 41,0. Variance intra = 44,2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

La compréhension de l'évolution de la maladie...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...s'est dégradé(e)	0,3	494	3,0	447	3,0	238	3,0	533	4,2	415
...s'est amélioré(e)	0,4	3 948	3,7	3 847	4,0	2 305	3,7	4 177	4,9	3 616
...est resté le/la même	0,7	1 979	3,4	1 825	3,6	1 063	3,3	2 052	4,8	1 764
Je ne sais pas	0,6	331	3,4	286	3,0	158	3,5	356	4,6	283
Non concerné(e)	-0,1	118	1,0	97	1,7	61	2,8	121	2,8	91

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,4 ; Fisher = 1,0.

Variance inter = 44,6. Variance intra = 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...s'est dégradé(e)	0,4	683	4,2	644	5,2	347	4,6	707	5,8	551
...s'est amélioré(e)	0,8	845	5,2	827	5,6	488	5,2	862	6,8	761
...est resté le/la même	0,7	1 817	4,6	1 731	5,1	999	4,7	1 886	6,3	1 610
Je ne sais pas	0,7	381	3,8	364	4,3	215	3,1	398	4,4	310
Non concerné(e)	0,4	816	3,7	800	3,9	448	3,2	878	4,8	746

■ Eléments sous-représentés

■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 0,8 ; Fisher = 0,4.

Variance inter = 27,2. Variance intra = 60,8.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Votre intégration à l'école...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...s'est dégradé(e)	0,1	579	2,8	534	3,1	302	2,8	602	3,9	508
...s'est amélioré(e)	0,1	728	2,8	702	2,6	418	2,8	795	3,7	671
...est resté le/la même	0,5	1 558	3,1	1 421	3,1	871	3,5	1 624	4,8	1 410
Je ne sais pas	0,8	428	2,7	394	2,6	247	2,0	460	3,4	376
Non concerné(e)	0,5	3 587	4,0	3 462	4,5	1 993	4,1	3 770	5,2	3 212

■ *Éléments sous-représentés*

■ *Éléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,3 ; Fisher = 1,3.

Variance inter = 57,0. Variance intra = 44,2.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Votre intégration au travail...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...s'est dégradé(e)	0,2	1 901	3,5	1 793	3,6	1 004	3,4	1 989	4,5	1 642
...s'est amélioré(e)	0,5	663	3,9	639	4,2	370	4,5	683	5,5	593
...est resté le/la même	0,6	2 006	3,5	1 858	3,4	1 122	3,6	2 091	4,9	1 840
Je ne sais pas	0,5	355	2,7	338	3,2	204	2,1	398	3,4	323
Non concerné(e)	0,5	1 945	3,5	1 874	4,3	1 125	3,6	2 078	4,7	1 771

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,5 ; Fisher = 0,9.

Variance inter = 37,7. Variance intra = 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...s'est dégradé(e)	0,2	846	3,1	772	3,7	426	3,5	867	4,5	716
...s'est amélioré(e)	0,1	795	3,7	781	3,6	483	3,7	856	4,6	755
...est resté le/la même	0,6	2 281	3,6	2 105	3,9	1 211	4,2	2 392	5,4	2 051
Je ne sais pas	0,6	785	3,4	743	4,1	444	2,7	828	4,2	667
Non concerné(e)	0,5	2 162	3,6	2 100	3,6	1 261	3,1	2 295	4,4	1 979

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p-value = 0,2 ; Fisher = 1,4.

Variance inter = 61,4. Variance intra = 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Votre accès à des essais cliniques...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...s'est dégradé(e)	0,0	456	3,3	398	2,9	212	2,9	487	4,7	384
...s'est amélioré(e)	0,1	1 727	4,0	1 692	4,2	1 047	3,8	1 834	5,6	1 599
...est resté le/la même	0,6	2 474	3,5	2 327	3,7	1 315	3,7	2 577	4,7	2 234
Je ne sais pas	0,4	1 157	3,2	1 077	3,2	619	3,4	1 214	4,0	1 007
Non concerné(e)	1,1	1 065	3,1	1 018	3,9	638	3,3	1 138	4,3	952

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; Fisher = 4,4.

Variance inter = 193,2. Variance intra = 44,1.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...s'est dégradé(e)	0,4	1 317	4,0	1 261	4,7	725	4,1	1 377	5,7	1 179
...s'est amélioré(e)	0,1	157	2,3	150	3,6	89	2,7	161	3,6	144
...est resté le/la même	0,6	1 844	3,7	1 701	4,1	967	4,0	1 910	5,3	1 625
Je ne sais pas	0,5	1 239	3,2	1 152	3,2	723	3,0	1 316	4,0	1 102
Non concerné(e)	0,4	2 322	3,3	2 248	3,3	1 327	3,3	2 486	4,2	2 126

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,8 ; Fisher = 0,4.

Variance inter = 15,9. Variance intra = 44,3.

Questions asked only to respondents who are diagnosed

Depuis que la maladie rare est diagnostiquée, comment les aspects suivants ont-ils évolué pour vous ?

Votre vie sociale	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	
	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N	MOYENNE	N
...s'est dégradé(e)	0,4	3 556	3,4	3 342	3,4	1 898	3,2	3 728	4,1	3 126
...s'est amélioré(e)	0,2	555	4,7	543	5,2	325	5,0	575	6,6	490
...est resté le/la même	0,7	2 320	3,7	2 209	4,2	1 350	4,0	2 454	5,5	2 156
Je ne sais pas	0,7	117	2,1	110	3,8	66	3,2	127	4,0	108
Non concerné(e)	-0,4	321	1,7	297	1,9	186	1,9	354	3,0	288

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. p -value = 0,1 ; Fisher = 2,3.

Variance inter = 101,9. Variance intra = 44,3.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	603	10%	2 638	44%	2 267	38%	299	5%	216	4%	6 023	100%
Un homme	250	10%	1 220	46%	917	35%	130	5%	107	4%	2 624	100%
Autre	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. p-value = 0,1 ; Khi2 = 14,5 ; ddl = 8.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / La compréhension de l'évolution de la maladie...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	474	8%	3 250	54%	1 850	31%	346	6%	103	2%	6 023	100%
Un homme	189	7%	1 572	60%	682	26%	124	5%	57	2%	2 624	100%
Autre	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 41,4 ; ddl = 8.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	748	16%	828	18%	1 846	39%	438	9%	839	18%	4 699	100%
Un homme	165	14%	213	18%	461	38%	85	7%	275	23%	1 199	100%
Autre	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 23,1$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Votre intégration à l'école...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	475	8%	497	8%	1 241	21%	416	7%	3 394	56%	6 023	100%
Un homme	229	9%	387	15%	677	26%	159	6%	1 172	45%	2 624	100%
Autre	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 168,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Votre intégration au travail...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	1 711	28%	552	9%	1 691	28%	332	6%	1 737	29%	6 023	100%
Un homme	611	23%	239	9%	804	31%	170	6%	799	30%	2 623	100%
Autre	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 39,9 ; ddl = 8.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	777	13%	619	10%	1 946	32%	749	12%	1 932	32%	6 023	100%
Un homme	299	11%	350	13%	837	32%	260	10%	877	33%	2 623	100%
Autre	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 34,0 ; ddl = 8.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Votre accès à des essais cliniques...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	449	7%	1 397	23%	2 106	35%	1 108	18%	963	16%	6 023	100%
Un homme	167	6%	707	27%	930	35%	389	15%	431	16%	2 624	100%
Autre	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 28,8 ; ddl = 8.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	1 207	20%	108	2%	1 541	26%	1 113	18%	2 054	34%	6 023	100%
Un homme	438	17%	81	3%	722	28%	435	17%	947	36%	2 623	100%
Autre	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 53,9 ; ddl = 8.

Croisement : Gender of the person affected by the rare disease / Votre vie sociale

GENDER OF THE PERSON AFFECTED BY THE RARE DISEASE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Une femme	<u>3 194</u>	<u>53%</u>	<u>444</u>	<u>7%</u>	<u>2 004</u>	<u>33%</u>	110	2%	<u>271</u>	<u>4%</u>	6 023	100%
Un homme	<u>1 200</u>	<u>46%</u>	<u>238</u>	<u>9%</u>	<u>942</u>	<u>36%</u>	59	2%	<u>184</u>	<u>7%</u>	2 623	100%
Autre	43	52%	3	4%	24	29%	3	4%	<u>9</u>	<u>11%</u>	82	100%
TOTAL	4 437	51%	685	8%	2 970	34%	172	2%	464	5%	8 728	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 61,6 ; ddl = 8.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	<u>59</u>	<u>14%</u>	183	44%	<u>130</u>	<u>31%</u>	25	6%	16	4%	413	100%
entre 16 et 19 ans	<u>260</u>	<u>11%</u>	<u>961</u>	<u>42%</u>	840	37%	<u>147</u>	<u>6%</u>	75	3%	2 283	100%
entre 20 et 23 ans	257	9%	1 271	45%	1 070	38%	<u>109</u>	<u>4%</u>	117	4%	2 824	100%
24 ans ou plus	<u>261</u>	<u>9%</u>	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 45,4 ; ddl = 12.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / La compréhension de l'évolution de la maladie...

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	40	10%	205	50%	130	31%	24	6%	14	3%	413	100%
entre 16 et 19 ans	216	9%	1 179	52%	710	31%	140	6%	38	2%	2 283	100%
entre 20 et 23 ans	203	7%	1 570	56%	844	30%	152	5%	55	2%	2 824	100%
24 ans ou plus	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 52,6 ; ddl = 12.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	44	20%	31	14%	87	40%	22	10%	35	16%	219	100%
entre 16 et 19 ans	275	17%	269	16%	600	37%	170	10%	321	20%	1 635	100%
entre 20 et 23 ans	274	15%	326	17%	762	40%	158	8%	367	19%	1 887	100%
24 ans ou plus	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 23,6 ; ddl = 12.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Votre intégration à l'école...

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	<u>54</u>	<u>13%</u>	<u>62</u>	<u>15%</u>	91	22%	<u>40</u>	<u>10%</u>	<u>166</u>	<u>40%</u>	413	100%
entre 16 et 19 ans	174	8%	<u>200</u>	<u>9%</u>	<u>435</u>	<u>19%</u>	<u>197</u>	<u>9%</u>	<u>1 277</u>	<u>56%</u>	2 283	100%
entre 20 et 23 ans	226	8%	283	10%	628	22%	<u>161</u>	<u>6%</u>	<u>1 526</u>	<u>54%</u>	2 824	100%
24 ans ou plus	250	9%	<u>339</u>	<u>12%</u>	<u>735</u>	<u>25%</u>	<u>159</u>	<u>5%</u>	<u>1 420</u>	<u>49%</u>	2 903	100%
TOTAL	704	8%	884	10%	1 889	22%	557	7%	4 389	52%	8 423	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 109,2 ; ddl = 12.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Votre intégration au travail...

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	117	28%	<u>22</u>	<u>5%</u>	<u>98</u>	<u>24%</u>	<u>37</u>	<u>9%</u>	<u>139</u>	<u>34%</u>	413	100%
entre 16 et 19 ans	<u>673</u>	<u>29%</u>	<u>185</u>	<u>8%</u>	<u>598</u>	<u>26%</u>	153	7%	674	30%	2 283	100%
entre 20 et 23 ans	<u>696</u>	<u>25%</u>	262	9%	833	29%	<u>141</u>	<u>5%</u>	<u>892</u>	<u>32%</u>	2 824	100%
24 ans ou plus	763	26%	<u>300</u>	<u>10%</u>	<u>905</u>	<u>31%</u>	169	6%	<u>766</u>	<u>26%</u>	2 903	100%
TOTAL	2 249	27%	769	9%	2 434	29%	500	6%	2 471	29%	8 423	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 69,7 ; ddl = 12.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	<u>65</u>	<u>16%</u>	53	13%	133	32%	46	11%	116	28%	413	100%
entre 16 et 19 ans	<u>341</u>	<u>15%</u>	<u>221</u>	<u>10%</u>	<u>690</u>	<u>30%</u>	<u>315</u>	<u>14%</u>	716	31%	2 283	100%
entre 20 et 23 ans	<u>316</u>	<u>11%</u>	299	11%	929	33%	<u>289</u>	<u>10%</u>	<u>991</u>	<u>35%</u>	2 824	100%
24 ans ou plus	<u>331</u>	<u>11%</u>	<u>370</u>	<u>13%</u>	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 63,1 ; ddl = 12.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Votre accès à des essais cliniques...

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	32	8%	112	27%	132	32%	73	18%	64	15%	413	100%
entre 16 et 19 ans	<u>196</u>	<u>9%</u>	520	23%	768	34%	<u>449</u>	<u>20%</u>	350	15%	2 283	100%
entre 20 et 23 ans	<u>158</u>	<u>6%</u>	653	23%	1 029	36%	<u>454</u>	<u>16%</u>	<u>530</u>	<u>19%</u>	2 824	100%
24 ans ou plus	210	7%	<u>759</u>	<u>26%</u>	1 023	35%	495	17%	<u>416</u>	<u>14%</u>	2 903	100%
TOTAL	596	7%	2 044	24%	2 952	35%	1 471	17%	1 360	16%	8 423	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 58,4 ; ddl = 12.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	79	19%	11	3%	104	25%	80	19%	139	34%	413	100%
entre 16 et 19 ans	411	18%	41	2%	549	24%	472	21%	810	35%	2 283	100%
entre 20 et 23 ans	556	20%	56	2%	742	26%	454	16%	1 016	36%	2 824	100%
24 ans ou plus	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 33,1$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : A quel âge avez-vous arrêté vos études à temps complet ? / Votre vie sociale

A QUEL ÂGE AVEZ-VOUS ARRÊTÉ VOS ÉTUDES À TEMPS COMPLET ?	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
15 ans ou moins	228	55%	29	7%	122	30%	7	2%	27	7%	413	100%
entre 16 et 19 ans	1 235	54%	164	7%	736	32%	46	2%	102	4%	2 283	100%
entre 20 et 23 ans	1 369	48%	210	7%	1 024	36%	44	2%	177	6%	2 824	100%
24 ans ou plus	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	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 39,8$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	649	10%	2 955	45%	2 456	37%	325	5%	249	4%	6 634	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	56	13%	154	37%	159	38%	28	7%	23	5%	420	100%
Autre, préciser	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 30,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / La compréhension de l'évolution de la maladie...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	482	7%	3 757	57%	1 921	29%	352	5%	122	2%	6 634	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	52	12%	200	48%	123	29%	34	8%	11	3%	420	100%
Autre, préciser	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 55,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	664	15%	775	18%	1 718	39%	392	9%	839	19%	4 388	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	68	25%	45	16%	89	32%	31	11%	44	16%	277	100%
Autre, préciser	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 32,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Votre intégration à l'école...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	548	8%	701	11%	1 543	23%	436	7%	3 406	51%	6 634	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	57	14%	54	13%	89	21%	45	11%	175	42%	420	100%
Autre, préciser	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 45,8$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Votre intégration au travail...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	1 749	26%	630	9%	1 963	30%	395	6%	1 897	29%	6 634	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	124	30%	33	8%	113	27%	35	8%	115	27%	420	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 29,5$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	819	12%	758	11%	2 225	34%	773	12%	2 059	31%	6 634	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	72	17%	52	12%	136	32%	55	13%	105	25%	420	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 20,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Votre accès à des essais cliniques...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	482	7%	<u>1 727</u>	<u>26%</u>	<u>2 437</u>	<u>37%</u>	<u>1 154</u>	<u>17%</u>	<u>834</u>	<u>13%</u>	6 634	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	<u>43</u>	<u>10%</u>	<u>85</u>	<u>20%</u>	144	34%	83	20%	65	15%	420	100%
Autre, préciser	19	6%	<u>59</u>	<u>20%</u>	<u>81</u>	<u>27%</u>	<u>70</u>	<u>24%</u>	<u>66</u>	<u>22%</u>	295	100%
TOTAL	544	7%	1 871	25%	2 662	36%	1 307	18%	965	13%	7 349	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 51,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	<u>1 195</u>	<u>18%</u>	152	2%	<u>1 838</u>	<u>28%</u>	1 237	19%	2 212	33%	6 634	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	<u>100</u>	<u>24%</u>	13	3%	115	27%	76	18%	<u>116</u>	<u>28%</u>	420	100%
Autre, préciser	52	18%	<u>1</u>	<u>0%</u>	<u>56</u>	<u>19%</u>	68	23%	<u>118</u>	<u>40%</u>	295	100%
TOTAL	1 347	18%	166	2%	2 009	27%	1 381	19%	2 446	33%	7 349	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 32,4$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Diriez-vous que vous faites partie... / Votre vie sociale

DIRIEZ-VOUS QUE VOUS FAITES PARTIE...	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
...D'une majorité ethnique du pays où vous vivez	3 337	50%	528	8%	2 278	34%	134	2%	357	5%	6 634	100%
...D'une minorité ethnique du pays où vous vivez	250	60%	28	7%	115	27%	11	3%	16	4%	420	100%
Autre, préciser	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 23,5 ; ddl = 8.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 28,6 ; ddl = 8.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / La compréhension de l'évolution de la maladie...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>207</u>	<u>14%</u>	<u>666</u>	<u>46%</u>	435	30%	<u>120</u>	<u>8%</u>	34	2%	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	<u>302</u>	<u>7%</u>	<u>2 732</u>	<u>59%</u>	<u>1 307</u>	<u>28%</u>	<u>206</u>	<u>4%</u>	<u>66</u>	<u>1%</u>	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>179</u>	<u>6%</u>	1 557	55%	<u>879</u>	<u>31%</u>	163	6%	<u>71</u>	<u>2%</u>	2 849	100%
TOTAL	688	8%	4 955	56%	2 621	29%	489	5%	171	2%	8 924	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 177,0 ; ddl = 8.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>146</u>	<u>22%</u>	110	16%	<u>307</u>	<u>46%</u>	49	7%	<u>62</u>	<u>9%</u>	674	100%
Group B ('Western Europe')	<u>464</u>	<u>15%</u>	<u>611</u>	<u>19%</u>	1 227	39%	<u>254</u>	<u>8%</u>	617	19%	3 173	100%
Group C ('Northern Europe')	314	15%	<u>322</u>	<u>15%</u>	783	38%	<u>227</u>	<u>11%</u>	<u>439</u>	<u>21%</u>	2 085	100%
TOTAL	924	16%	1 043	18%	2 317	39%	530	9%	1 118	19%	5 932	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 91,3 ; ddl = 8.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Votre intégration à l'école...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>175</u>	<u>12%</u>	<u>224</u>	<u>15%</u>	<u>422</u>	<u>29%</u>	<u>137</u>	<u>9%</u>	<u>510</u>	<u>35%</u>	1 468	100%
Group B ('Western Europe')	389	8%	470	10%	1 072	23%	<u>279</u>	<u>6%</u>	2 405	52%	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>176</u>	<u>6%</u>	<u>254</u>	<u>9%</u>	<u>522</u>	<u>18%</u>	190	7%	<u>1 710</u>	<u>60%</u>	2 852	100%
TOTAL	740	8%	948	11%	2 016	23%	606	7%	4 625	52%	8 935	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 263,3$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Votre intégration au travail...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>433</u>	<u>30%</u>	118	8%	<u>456</u>	<u>31%</u>	<u>151</u>	<u>10%</u>	<u>304</u>	<u>21%</u>	1 462	100%
Group B ('Western Europe')	<u>1 386</u>	<u>30%</u>	440	10%	<u>1 423</u>	<u>31%</u>	<u>216</u>	<u>5%</u>	<u>1 148</u>	<u>25%</u>	4 613	100%
Group C ('Northern Europe')	<u>569</u>	<u>20%</u>	256	9%	<u>690</u>	<u>24%</u>	180	6%	<u>1 153</u>	<u>40%</u>	2 848	100%
TOTAL	2 388	27%	814	9%	2 569	29%	547	6%	2 605	29%	8 923	

■ Éléments sous-représentés ■ Éléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 352,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>243</u>	<u>17%</u>	145	10%	<u>590</u>	<u>40%</u>	175	12%	<u>308</u>	<u>21%</u>	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')	<u>315</u>	<u>11%</u>	<u>349</u>	<u>12%</u>	<u>777</u>	<u>27%</u>	<u>367</u>	<u>13%</u>	<u>1 040</u>	<u>37%</u>	2 848	100%
TOTAL	1 124	13%	999	11%	2 876	32%	1 061	12%	2 862	32%	8 922	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 159,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Votre accès à des essais cliniques...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Group A ('Eastern Europe')	<u>146</u>	<u>10%</u>	<u>315</u>	<u>21%</u>	<u>643</u>	<u>44%</u>	<u>206</u>	<u>14%</u>	<u>157</u>	<u>11%</u>	1 467	100%
Group B ('Western Europe')	<u>299</u>	<u>6%</u>	1 165	25%	<u>1 511</u>	<u>33%</u>	775	17%	<u>865</u>	<u>19%</u>	4 615	100%
Group C ('Northern Europe')	187	7%	701	25%	988	35%	<u>571</u>	<u>20%</u>	<u>405</u>	<u>14%</u>	2 852	100%
TOTAL	632	7%	2 181	24%	3 142	35%	1 552	17%	1 427	16%	8 934	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 141,4$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 172,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Typology of countries based on size and welfare / Votre vie sociale

TYPOLOGY OF COUNTRIES BASED ON SIZE AND WELFARE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 40,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : Genetic diseases / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

GENETIC DISEASES	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 0,3 ; Khi2 = 5,0 ; ddl = 4.

Croisement : Genetic diseases / La compréhension de l'évolution de la maladie...

GENETIC DISEASES	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 17,6 ; ddl = 4.

Croisement : Genetic diseases / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...

GENETIC DISEASES	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Genetic diseases	458	16%	<u>560</u>	<u>19%</u>	1 139	39%	243	8%	<u>501</u>	<u>17%</u>	2 901
Non Genetic diseases	315	15%	<u>351</u>	<u>16%</u>	823	38%	202	9%	<u>469</u>	<u>22%</u>	2 160	100%
TOTAL	773	15%	911	18%	1 962	39%	445	9%	970	19%	5 061	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 22,1 ; ddl = 4.

Croisement : Genetic diseases / Votre intégration à l'école...

VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...

GENETIC DISEASES	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Genetic diseases	<u>474</u>	<u>9%</u>	<u>722</u>	<u>14%</u>	<u>1 434</u>	<u>27%</u>	342	7%	<u>2 260</u>	<u>43%</u>	5 232
Non Genetic diseases	<u>175</u>	<u>7%</u>	<u>127</u>	<u>5%</u>	<u>327</u>	<u>13%</u>	156	6%	<u>1 749</u>	<u>69%</u>	2 534	100%
TOTAL	649	8%	849	11%	1 761	23%	498	6%	4 009	52%	7 766	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 509,4 ; ddl = 4.

Croisement : Genetic diseases / Votre intégration au travail...

GENETIC DISEASES	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 57,4 ; ddl = 4.

Croisement : Genetic diseases / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

GENETIC DISEASES	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 125,8 ; ddl = 4.

Croisement : Genetic diseases / Votre accès à des essais cliniques...

GENETIC DISEASES	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	360	7%	<u>1 367</u>	<u>26%</u>	1 863	36%	853	16%	<u>789</u>	<u>15%</u>	5 232	100%
Non Genetic diseases	173	7%	<u>576</u>	<u>23%</u>	889	35%	453	18%	<u>442</u>	<u>17%</u>	2 533	100%
TOTAL	533	7%	1 943	25%	2 752	35%	1 306	17%	1 231	16%	7 765	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 16,5 ; ddl = 4.

Croisement : Genetic diseases / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

GENETIC DISEASES	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	989	19%	<u>138</u>	<u>3%</u>	<u>1 486</u>	<u>28%</u>	942	18%	<u>1 676</u>	<u>32%</u>	5 231	100%
Non Genetic diseases	485	19%	<u>38</u>	<u>2%</u>	<u>538</u>	<u>21%</u>	442	17%	<u>1 030</u>	<u>41%</u>	2 533	100%
TOTAL	1 474	19%	176	2%	2 024	26%	1 384	18%	2 706	35%	7 764	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 80,1 ; ddl = 4.

Croisement : Genetic diseases / Votre vie sociale

GENETIC DISEASES	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Genetic diseases	<u>2 429</u>	<u>47%</u>	<u>452</u>	<u>9%</u>	<u>1 915</u>	<u>37%</u>	109	2%	<u>313</u>	<u>6%</u>	5 218	100%
Non Genetic diseases	<u>1 481</u>	<u>59%</u>	<u>159</u>	<u>6%</u>	<u>747</u>	<u>30%</u>	46	2%	<u>98</u>	<u>4%</u>	2 531	100%
TOTAL	3 910	50%	611	8%	2 662	34%	155	2%	411	5%	7 749	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 101,4 ; ddl = 4.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-5 / 10 000	228	10%	<u>1 125</u>	<u>48%</u>	<u>801</u>	<u>34%</u>	124	5%	<u>75</u>	<u>3%</u>	2 353	100%
1-9 / 100 000	196	10%	<u>825</u>	<u>42%</u>	<u>757</u>	<u>39%</u>	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%	<u>311</u>	<u>39%</u>	<u>328</u>	<u>41%</u>	34	4%	39	5%	797	100%
TOTAL	559	10%	2 468	44%	2 042	37%	261	5%	219	4%	5 549	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 35,8 ; ddl = 12.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / La compréhension de l'évolution de la maladie...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 33,6$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,7 ; $\text{Khi}^2 = 9,5$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Votre intégration à l'école...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 48,0$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Votre intégration au travail...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,4 ; $\text{Khi}^2 = 12,6$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 48,1$; ddl = 12.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Votre accès à des essais cliniques...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation n'est pas significative. p -value = 0,2 ; $\chi^2 = 15,0$; ddl = 12.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p -value = 0,0 ; $\text{Khi}^2 = 21,5$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Point prevalence of the rare disease / Votre vie sociale

POINT PREVALENCE OF THE RARE DISEASE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. p -value = 0,1 ; $\text{Khi}^2 = 18,8$; $\text{ddl} = 12$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 146,8$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / La compréhension de l'évolution de la maladie...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 39,6$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 167,0$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Votre intégration à l'école...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 39,0$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Votre intégration au travail...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 115,0$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 213,4$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Votre accès à des essais cliniques...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 137,3$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 171,4$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Votre vie sociale

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 169,6$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Disease complexity classified into five groups, based on the number of affected body parts. / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

DISEASE COMPLEXITY CLASSIFIED INTO FIVE GROUPS, BASED ON THE NUMBER OF AFFECTED BODY PARTS.	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 171,4$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	317	13%	1 163	46%	854	34%	127	5%	73	3%	2 534	100%
Non	516	8%	2 733	45%	2 333	38%	286	5%	249	4%	6 117	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 107,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / La compréhension de l'évolution de la maladie...

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	259	10%	1 386	55%	690	27%	153	6%	40	2%	2 528	100%
Non	398	7%	3 447	56%	1 832	30%	303	5%	127	2%	6 107	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 72,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>305</u>	<u>23%</u>	249	19%	496	38%	96	7%	166	13%	1 312	100%
Non	565	13%	766	17%	1 741	40%	401	9%	921	21%	4 394	100%
Je ne sais pas	<u>58</u>	<u>21%</u>	41	15%	108	38%	<u>35</u>	<u>12%</u>	39	14%	281	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 128,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Votre intégration à l'école...

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>327</u>	<u>13%</u>	<u>422</u>	<u>17%</u>	<u>653</u>	<u>26%</u>	183	7%	949	37%	2 534	100%
Non	389	6%	514	8%	1 309	21%	384	6%	3 521	58%	6 117	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 392,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Votre intégration au travail...

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>788</u>	<u>31%</u>	244	10%	721	29%	171	7%	<u>604</u>	<u>24%</u>	2 528	100%
Non	<u>1 515</u>	<u>25%</u>	545	9%	1 774	29%	<u>341</u>	<u>6%</u>	<u>1 931</u>	<u>32%</u>	6 106	100%
Je ne sais pas	108	29%	29	8%	92	25%	<u>39</u>	<u>11%</u>	103	28%	371	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 84,8$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>431</u>	<u>17%</u>	<u>364</u>	<u>14%</u>	<u>924</u>	<u>37%</u>	<u>268</u>	<u>11%</u>	<u>541</u>	<u>21%</u>	2 528	100%
Non	<u>644</u>	<u>11%</u>	<u>611</u>	<u>10%</u>	<u>1 866</u>	<u>31%</u>	738	12%	<u>2 246</u>	<u>37%</u>	6 105	100%
Je ne sais pas	<u>59</u>	<u>16%</u>	36	10%	116	31%	<u>60</u>	<u>16%</u>	<u>100</u>	<u>27%</u>	371	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 259,5$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Votre accès à des essais cliniques...

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>230</u>	<u>9%</u>	623	25%	919	36%	413	16%	<u>349</u>	<u>14%</u>	2 534	100%
Non	<u>375</u>	<u>6%</u>	1 509	25%	2 138	35%	1 054	17%	<u>1 040</u>	<u>17%</u>	6 116	100%
Je ne sais pas	32	9%	<u>65</u>	<u>17%</u>	116	31%	<u>97</u>	<u>26%</u>	63	17%	373	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 63,2$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	514	20%	<u>74</u>	<u>3%</u>	<u>731</u>	<u>29%</u>	<u>507</u>	<u>20%</u>	<u>708</u>	<u>28%</u>	2 534	100%
Non	<u>1 126</u>	<u>18%</u>	125	2%	<u>1 531</u>	<u>25%</u>	<u>1 044</u>	<u>17%</u>	<u>2 289</u>	<u>37%</u>	6 115	100%
Je ne sais pas	75	20%	<u>1</u>	<u>0%</u>	83	22%	<u>97</u>	<u>26%</u>	117	31%	373	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 97,6$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des comportements socialement inappropriés causant des problèmes à l'école, ou à la maison par exemple / Votre vie sociale

...DES COMPORTEMENTS SOCIALEMENT INAPPROPRIÉS CAUSANT DES PROBLÈMES À L'ÉCOLE, OU À LA MAISON PAR EXEMPLE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 448</u>	<u>57%</u>	<u>241</u>	<u>10%</u>	<u>702</u>	<u>28%</u>	50	2%	<u>87</u>	<u>3%</u>	2 528	100%
Non	<u>2 915</u>	<u>48%</u>	<u>454</u>	<u>7%</u>	<u>2 256</u>	<u>37%</u>	<u>110</u>	<u>2%</u>	<u>370</u>	<u>6%</u>	6 105	100%
Je ne sais pas	<u>208</u>	<u>56%</u>	<u>13</u>	<u>4%</u>	<u>106</u>	<u>29%</u>	<u>23</u>	<u>6%</u>	21	6%	371	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 157,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>323</u>	<u>13%</u>	<u>1 053</u>	<u>42%</u>	935	37%	120	5%	87	3%	2 518	100%
Non	<u>535</u>	<u>9%</u>	<u>2 879</u>	<u>46%</u>	2 289	37%	312	5%	243	4%	6 258	100%
Je ne sais pas	31	13%	<u>88</u>	<u>35%</u>	92	37%	<u>25</u>	<u>10%</u>	12	5%	248	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 61,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / La compréhension de l'évolution de la maladie...

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>235</u>	<u>9%</u>	1 368	55%	714	28%	151	6%	41	2%	2 509	100%
Non	<u>427</u>	<u>7%</u>	<u>3 530</u>	<u>56%</u>	1 851	30%	<u>312</u>	<u>5%</u>	130	2%	6 250	100%
Je ne sais pas	<u>32</u>	<u>13%</u>	<u>101</u>	<u>41%</u>	79	32%	<u>31</u>	<u>13%</u>	4	2%	247	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 64,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>281</u>	<u>25%</u>	217	19%	430	38%	<u>83</u>	<u>7%</u>	<u>130</u>	<u>11%</u>	1 141	100%
Non	<u>604</u>	<u>13%</u>	814	17%	1 848	40%	425	9%	<u>965</u>	<u>21%</u>	4 656	100%
Je ne sais pas	<u>43</u>	<u>23%</u>	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 141,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	707	14%	553	11%	1 653	32%	601	12%	1 579	31%	5 093	100%
Non	348	11%	391	12%	1 041	32%	367	11%	1 137	35%	3 284	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 41,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Votre accès à des essais cliniques...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Non	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 112,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 080</u>	<u>21%</u>	<u>98</u>	<u>2%</u>	1 345	26%	902	18%	<u>1 673</u>	<u>33%</u>	5 098	100%
Non	<u>529</u>	<u>16%</u>	<u>87</u>	<u>3%</u>	854	26%	573	17%	<u>1 249</u>	<u>38%</u>	3 292	100%
Je ne sais pas	106	17%	15	2%	146	23%	<u>173</u>	<u>27%</u>	<u>192</u>	<u>30%</u>	632	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 85,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Votre vie sociale

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>2 794</u>	<u>55%</u>	392	8%	<u>1 633</u>	<u>32%</u>	<u>85</u>	<u>2%</u>	<u>189</u>	<u>4%</u>	5 093	100%
Non	<u>1 468</u>	<u>45%</u>	269	8%	<u>1 229</u>	<u>37%</u>	69	2%	<u>249</u>	<u>8%</u>	3 284	100%
Je ne sais pas	309	49%	47	7%	202	32%	<u>29</u>	<u>5%</u>	40	6%	627	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 141,1$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>527</u>	<u>21%</u>	<u>84</u>	<u>3%</u>	687	27%	<u>494</u>	<u>20%</u>	<u>726</u>	<u>29%</u>	2 518	100%
Non	<u>1 138</u>	<u>18%</u>	<u>114</u>	<u>2%</u>	1 601	26%	<u>1 089</u>	<u>17%</u>	<u>2 314</u>	<u>37%</u>	6 256	100%
Je ne sais pas	50	20%	2	1%	57	23%	<u>65</u>	<u>26%</u>	74	30%	248	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 80,8$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des déficiences intellectuelles ou des symptômes cognitifs comme des problèmes de mémoire, de langage, de réflexion ou de jugement / Votre vie sociale

...DES DÉFICIENCES INTELLECTUELLES OU DES SYMPTÔMES COGNITIFS COMME DES PROBLÈMES DE MÉMOIRE, DE LANGAGE, DE RÉFLEXION OU DE JUGEMENT	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 506</u>	<u>60%</u>	190	8%	<u>676</u>	<u>27%</u>	49	2%	<u>88</u>	<u>4%</u>	2 509	100%
Non	<u>2 914</u>	<u>47%</u>	506	8%	<u>2 333</u>	<u>37%</u>	121	2%	<u>374</u>	<u>6%</u>	6 248	100%
Je ne sais pas	<u>151</u>	<u>61%</u>	12	5%	<u>55</u>	<u>22%</u>	<u>13</u>	<u>5%</u>	16	6%	247	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 173,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	528	10%	<u>2 365</u>	<u>46%</u>	1 830	36%	<u>219</u>	<u>4%</u>	<u>157</u>	<u>3%</u>	5 099	100%
Non	302	9%	<u>1 411</u>	<u>43%</u>	<u>1 265</u>	<u>38%</u>	166	5%	<u>149</u>	<u>5%</u>	3 293	100%
Je ne sais pas	59	9%	<u>244</u>	<u>39%</u>	221	35%	<u>72</u>	<u>11%</u>	<u>36</u>	<u>6%</u>	632	100%
TOTAL	889	10%	4 020	45%	3 316	37%	457	5%	342	4%	9 024	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 91,6$; $ddl = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / La compréhension de l'évolution de la maladie...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>427</u>	<u>8%</u>	2 871	56%	1 474	29%	<u>248</u>	<u>5%</u>	<u>74</u>	<u>1%</u>	5 094	100%
Non	<u>217</u>	<u>7%</u>	1 810	55%	992	30%	175	5%	<u>91</u>	<u>3%</u>	3 285	100%
Je ne sais pas	50	8%	<u>318</u>	<u>51%</u>	178	28%	<u>71</u>	<u>11%</u>	10	2%	627	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 73,8$; $ddl = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>619</u>	<u>17%</u>	655	18%	1 461	40%	307	8%	<u>627</u>	<u>17%</u>	3 669	100%
Non	<u>248</u>	<u>13%</u>	352	18%	733	38%	159	8%	<u>435</u>	<u>23%</u>	1 927	100%
Je ne sais pas	61	16%	<u>49</u>	<u>13%</u>	151	39%	<u>66</u>	<u>17%</u>	64	16%	391	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 72,1$; $ddl = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Votre intégration à l'école...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>470</u>	<u>9%</u>	521	10%	<u>1 036</u>	<u>20%</u>	<u>308</u>	<u>6%</u>	<u>2 764</u>	<u>54%</u>	5 099	100%
Non	<u>220</u>	<u>7%</u>	<u>380</u>	<u>12%</u>	<u>839</u>	<u>25%</u>	221	7%	<u>1 633</u>	<u>50%</u>	3 293	100%
Je ne sais pas	56	9%	59	9%	155	25%	<u>84</u>	<u>13%</u>	<u>278</u>	<u>44%</u>	632	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 105,0$; $ddl = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Votre intégration au travail...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 513</u>	<u>30%</u>	<u>506</u>	<u>10%</u>	<u>1 415</u>	<u>28%</u>	<u>259</u>	<u>5%</u>	<u>1 401</u>	<u>28%</u>	5 094	100%
Non	<u>750</u>	<u>23%</u>	<u>271</u>	<u>8%</u>	<u>985</u>	<u>30%</u>	218	7%	<u>1 060</u>	<u>32%</u>	3 284	100%
Je ne sais pas	148	24%	<u>41</u>	<u>7%</u>	187	30%	<u>74</u>	<u>12%</u>	177	28%	627	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 111,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>707</u>	<u>14%</u>	553	11%	1 653	32%	601	12%	<u>1 579</u>	<u>31%</u>	5 093	100%
Non	<u>348</u>	<u>11%</u>	391	12%	1 041	32%	367	11%	<u>1 137</u>	<u>35%</u>	3 284	100%
Je ne sais pas	79	13%	67	11%	212	34%	<u>98</u>	<u>16%</u>	<u>171</u>	<u>27%</u>	627	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 41,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Votre accès à des essais cliniques...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	404	8%	1 314	26%	1 818	36%	865	17%	697	14%	5 098	100%
Non	188	6%	753	23%	1 136	34%	541	16%	675	20%	3 293	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 112,0$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 080	21%	98	2%	1 345	26%	902	18%	1 673	33%	5 098	100%
Non	529	16%	87	3%	854	26%	573	17%	1 249	38%	3 292	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 85,9$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...l'alternance entre absence de symptômes et périodes de crise / Votre vie sociale

...L'ALTERNANCE ENTRE ABSENCE DE SYMPTÔMES ET PÉRIODES DE CRISE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	2 794	55%	392	8%	1 633	32%	85	2%	189	4%	5 093	100%
Non	1 468	45%	269	8%	1 229	37%	69	2%	249	8%	3 284	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 141,1$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	648	11%	2 719	45%	2 144	36%	277	5%	193	3%	5 981	100%
Non	205	8%	1 111	43%	993	39%	137	5%	125	5%	2 571	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 58,2$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / La compréhension de l'évolution de la maladie...

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>515</u>	<u>9%</u>	<u>3 265</u>	<u>55%</u>	1 793	30%	315	5%	<u>85</u>	<u>1%</u>	5 973	100%
Non	<u>142</u>	<u>6%</u>	<u>1 481</u>	<u>58%</u>	727	28%	136	5%	<u>77</u>	<u>3%</u>	2 563	100%
Je ne sais pas	37	8%	253	54%	124	26%	<u>43</u>	<u>9%</u>	13	3%	470	100%
TOTAL	694	8%	4 999	56%	2 644	29%	494	5%	175	2%	9 006	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 65,6 ; ddl = 8.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>788</u>	<u>17%</u>	823	18%	1 830	40%	400	9%	<u>780</u>	<u>17%</u>	4 621	100%
Non	<u>121</u>	<u>10%</u>	219	18%	470	38%	107	9%	<u>311</u>	<u>25%</u>	1 228	100%
Je ne sais pas	19	14%	<u>14</u>	<u>10%</u>	45	33%	<u>25</u>	<u>18%</u>	<u>35</u>	<u>25%</u>	138	100%
TOTAL	928	16%	1 056	18%	2 345	39%	532	9%	1 126	19%	5 987	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 92,8 ; ddl = 8.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Votre intégration à l'école...

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	514	9%	520	9%	1 146	19%	395	7%	3 406	57%	5 981	100%
Non	191	7%	366	14%	755	29%	174	7%	1 085	42%	2 571	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 251,3$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Votre intégration au travail...

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	1 841	31%	556	9%	1 607	27%	302	5%	1 667	28%	5 973	100%
Non	485	19%	219	9%	851	33%	197	8%	810	32%	2 562	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 187,7$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	846	14%	614	10%	1 873	31%	718	12%	1 922	32%	5 973	100%
Non	235	9%	333	13%	859	34%	286	11%	848	33%	2 561	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; χ^2 = 66,9 ; ddl = 8.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Votre accès à des essais cliniques...

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	475	8%	1 408	24%	2 105	35%	1 046	17%	947	16%	5 981	100%
Non	142	6%	687	27%	895	35%	405	16%	441	17%	2 570	100%
Je ne sais pas	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; χ^2 = 49,5 ; ddl = 8.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 316</u>	<u>22%</u>	<u>114</u>	<u>2%</u>	<u>1 468</u>	<u>25%</u>	1 079	18%	<u>2 004</u>	<u>34%</u>	5 981	100%
Non	<u>341</u>	<u>13%</u>	<u>74</u>	<u>3%</u>	<u>744</u>	<u>29%</u>	461	18%	<u>949</u>	<u>37%</u>	2 569	100%
Je ne sais pas	<u>58</u>	<u>12%</u>	12	3%	133	28%	<u>108</u>	<u>23%</u>	161	34%	472	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 118,2$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes invisibles tels que douleurs, vertiges, maux de tête, fatigue, etc. / Votre vie sociale

...DES SYMPTÔMES INVISIBLES TELS QUE DOULEURS, VERTIGES, MAUX DE TÊTE, FATIGUE, ETC.	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>3 337</u>	<u>56%</u>	468	8%	<u>1 835</u>	<u>31%</u>	<u>105</u>	<u>2%</u>	<u>228</u>	<u>4%</u>	5 973	100%
Non	<u>1 007</u>	<u>39%</u>	219	9%	<u>1 065</u>	<u>42%</u>	57	2%	<u>213</u>	<u>8%</u>	2 561	100%
Je ne sais pas	227	48%	<u>21</u>	<u>4%</u>	164	35%	<u>21</u>	<u>4%</u>	<u>37</u>	<u>8%</u>	470	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 258,9$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	438	11%	1 930	48%	1 369	34%	169	4%	120	3%	4 026	100%
Non	395	9%	1 915	42%	1 769	39%	233	5%	202	4%	4 514	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 106,2$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / La compréhension de l'évolution de la maladie...

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	359	9%	2 268	56%	1 133	28%	197	5%	61	2%	4 018	100%
Non	284	6%	2 512	56%	1 363	30%	243	5%	104	2%	4 506	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 75,6$; $\text{ddl} = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	524	19%	488	18%	1 042	39%	204	8%	435	16%	2 693	100%
Non	351	12%	523	18%	1 173	40%	281	9%	630	21%	2 958	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 92,8$; ddl = 8.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Votre intégration à l'école...

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	391	10%	433	11%	879	22%	275	7%	2 048	51%	4 026	100%
Non	311	7%	482	11%	1 043	23%	282	6%	2 396	53%	4 514	100%
Je ne sais pas	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 45,2$; ddl = 8.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Votre intégration au travail...

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>1 282</u>	<u>32%</u>	379	9%	<u>1 056</u>	<u>26%</u>	228	6%	<u>1 073</u>	<u>27%</u>	4 018	100%
Non	<u>990</u>	<u>22%</u>	397	9%	<u>1 394</u>	<u>31%</u>	280	6%	<u>1 444</u>	<u>32%</u>	4 505	100%
Je ne sais pas	139	29%	42	9%	137	28%	<u>43</u>	<u>9%</u>	<u>121</u>	<u>25%</u>	482	100%
TOTAL	2 411	27%	818	9%	2 587	29%	551	6%	2 638	29%	9 005	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 127,4$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>621</u>	<u>15%</u>	467	12%	1 322	33%	486	12%	<u>1 121</u>	<u>28%</u>	4 017	100%
Non	<u>431</u>	<u>10%</u>	499	11%	1 429	32%	<u>501</u>	<u>11%</u>	<u>1 645</u>	<u>37%</u>	4 505	100%
Je ne sais pas	<u>82</u>	<u>17%</u>	45	9%	155	32%	<u>79</u>	<u>16%</u>	<u>121</u>	<u>25%</u>	482	100%
TOTAL	1 134	13%	1 011	11%	2 906	32%	1 066	12%	2 887	32%	9 004	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 137,0$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Votre accès à des essais cliniques...

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>328</u>	<u>8%</u>	<u>1 085</u>	<u>27%</u>	1 390	35%	<u>627</u>	<u>16%</u>	<u>595</u>	<u>15%</u>	4 025	100%
Non	<u>261</u>	<u>6%</u>	<u>1 015</u>	<u>22%</u>	1 623	36%	813	18%	<u>802</u>	<u>18%</u>	4 514	100%
Je ne sais pas	<u>48</u>	<u>10%</u>	<u>97</u>	<u>20%</u>	160	33%	<u>124</u>	<u>26%</u>	<u>55</u>	<u>11%</u>	484	100%
TOTAL	637	7%	2 197	24%	3 173	35%	1 564	17%	1 452	16%	9 023	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 92,4$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>937</u>	<u>23%</u>	86	2%	<u>1 003</u>	<u>25%</u>	709	18%	<u>1 290</u>	<u>32%</u>	4 025	100%
Non	<u>690</u>	<u>15%</u>	109	2%	<u>1 226</u>	<u>27%</u>	810	18%	<u>1 678</u>	<u>37%</u>	4 513	100%
Je ne sais pas	88	18%	5	1%	116	24%	<u>129</u>	<u>27%</u>	<u>146</u>	<u>30%</u>	484	100%
TOTAL	1 715	19%	200	2%	2 345	26%	1 648	18%	3 114	35%	9 022	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 119,4$; $ddl = 8$.

Croisement : ...des symptômes apparus soudainement et nécessitant des soins urgents / Votre vie sociale

...DES SYMPTÔMES APPARUS SOUDAINEMENT ET NÉCESSITANT DES SOINS URGENTS	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>2 240</u>	<u>56%</u>	<u>343</u>	<u>9%</u>	<u>1 194</u>	<u>30%</u>	69	2%	<u>171</u>	<u>4%</u>	4 017	100%
Non	<u>2 074</u>	<u>46%</u>	344	8%	<u>1 715</u>	<u>38%</u>	91	2%	<u>281</u>	<u>6%</u>	4 505	100%
Je ne sais pas	257	53%	<u>21</u>	<u>4%</u>	155	32%	<u>23</u>	<u>5%</u>	26	5%	482	100%
TOTAL	4 571	51%	708	8%	3 064	34%	183	2%	478	5%	9 004	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 129,8$; $\text{ddl} = 8$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	22	11%	84	41%	75	36%	9	4%	<u>16</u>	<u>8%</u>	206	100%
Non	865	10%	3 933	45%	3 241	37%	447	5%	<u>326</u>	<u>4%</u>	8 812	100%
TOTAL	887	10%	4 017	45%	3 316	37%	456	5%	342	4%	9 018	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est significative. $p\text{-value} = 0,0$; $\text{Khi2} = 9,8$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / La compréhension de l'évolution de la maladie...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	18	9%	100	49%	57	28%	20	10%	9	4%	204	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 15,8 ; ddl = 4.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	27	25%	17	16%	44	41%	5	5%	14	13%	107	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 11,1 ; ddl = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Votre intégration à l'école...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	16	8%	26	13%	68	33%	16	8%	80	39%	206	100%
Non	730	8%	933	11%	1961	22%	597	7%	4591	52%	8812	100%
TOTAL	746	8%	959	11%	2029	22%	613	7%	4671	52%	9018	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 18,3$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Votre intégration au travail...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	42	21%	22	11%	71	35%	17	8%	52	25%	204	100%
Non	2367	27%	796	9%	2515	29%	534	6%	2583	29%	8795	100%
TOTAL	2409	27%	818	9%	2586	29%	551	6%	2635	29%	8999	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi2} = 9,0$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	32	16%	24	12%	66	32%	26	13%	56	27%	204	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,5 ; $\text{Khi}^2 = 3,2$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Votre accès à des essais cliniques...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	21	10%	50	24%	66	32%	31	15%	38	18%	206	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,3 ; $\text{Khi}^2 = 4,9$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	37	18%	2	1%	65	32%	35	17%	67	33%	206	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p-value = 0,3 ; Khi2 = 4,5 ; ddl = 4.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée avant la naissance / Votre vie sociale

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE AVANT LA NAISSANCE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	80	39%	20	10%	84	41%	5	2%	15	7%	204	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p-value = 0,0 ; Khi2 = 11,4 ; ddl = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	55	10%	231	42%	194	35%	36	7%	<u>34</u>	<u>6%</u>	550
Non	832	10%	3 786	45%	3 122	37%	420	5%	<u>308</u>	<u>4%</u>	8 468	100%
TOTAL	887	10%	4 017	45%	3 316	37%	456	5%	342	4%	9 018	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est significative. p -value = 0,0 ; $\text{Khi}^2 = 12,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / La compréhension de l'évolution de la maladie...

LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	24	7%	202	56%	95	26%	22	6%	<u>19</u>	<u>5%</u>	362
Non	653	8%	4 708	56%	2 483	29%	457	5%	<u>152</u>	<u>2%</u>	8 453	100%
TOTAL	677	8%	4 910	56%	2 578	29%	479	5%	171	2%	8 815	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 23,3$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>42</u>	<u>24%</u>	28	16%	<u>55</u>	<u>31%</u>	21	12%	31	18%	177	100%
Non	<u>884</u>	<u>15%</u>	1 027	18%	<u>2 288</u>	<u>39%</u>	511	9%	1 095	19%	5 805	100%
TOTAL	926	15%	1 055	18%	2 343	39%	532	9%	1 126	19%	5 982	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 13,4$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Votre intégration à l'école...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	33	9%	<u>70</u>	<u>19%</u>	<u>127</u>	<u>35%</u>	<u>43</u>	<u>12%</u>	<u>90</u>	<u>25%</u>	363	100%
Non	696	8%	<u>860</u>	<u>10%</u>	<u>1 837</u>	<u>22%</u>	<u>552</u>	<u>7%</u>	<u>4 525</u>	<u>53%</u>	8 470	100%
TOTAL	729	8%	930	11%	1 964	22%	595	7%	4 615	52%	8 833	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 124,8$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Votre intégration au travail...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	109	20%	66	12%	165	30%	68	12%	141	26%	549	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 56,4$; $ddl = 4$.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	54	15%	61	17%	106	29%	56	16%	84	23%	361	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 28,1$; $ddl = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Votre accès à des essais cliniques...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	37	7%	135	25%	188	34%	105	19%	84	15%	549	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation n'est pas significative. p -value = 0,8 ; $\text{Khi}^2 = 1,5$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>37</u>	<u>10%</u>	<u>14</u>	<u>4%</u>	88	24%	<u>106</u>	<u>29%</u>	117	32%	362	100%
Non	<u>1 643</u>	<u>19%</u>	<u>179</u>	<u>2%</u>	2 201	26%	<u>1 503</u>	<u>18%</u>	2 943	35%	8 469	100%
TOTAL	1 680	19%	193	2%	2 289	26%	1 609	18%	3 060	35%	8 831	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 46,6$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La maladie rare a été diagnostiquée grâce à des tests couramment effectués à la naissance / Votre vie sociale

LA MALADIE RARE A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE GRÂCE À DES TESTS COURAMMENT EFFECTUÉS À LA NAISSANCE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	141	39%	54	15%	124	34%	16	4%	26	7%	361	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 48,6$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	131	11%	520	43%	420	35%	74	6%	52	4%	1 197	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. $p\text{-value} = 0,1$; $\text{Khi}2 = 7,7$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / La compréhension de l'évolution de la maladie...

LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	101	8%	654	55%	<u>384</u>	<u>32%</u>	<u>39</u>	<u>3%</u>	17	1%	1 195
Non	593	8%	4 342	56%	<u>2 259</u>	<u>29%</u>	<u>453</u>	<u>6%</u>	158	2%	7 805	100%
TOTAL	694	8%	4 996	56%	2 643	29%	492	5%	175	2%	9 000	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 18,9 ; ddl = 4.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
	Oui	<u>127</u>	<u>13%</u>	<u>141</u>	<u>14%</u>	400	41%	<u>109</u>	<u>11%</u>	200	20%	977
Non	<u>799</u>	<u>16%</u>	<u>914</u>	<u>18%</u>	1 943	39%	<u>423</u>	<u>8%</u>	926	19%	5 005	100%
TOTAL	926	15%	1 055	18%	2 343	39%	532	9%	1 126	19%	5 982	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 20,8 ; ddl = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Votre intégration à l'école...

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	68	6%	81	7%	291	24%	87	7%	670	56%	1 197	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 37,7$; ddl = 4.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Votre intégration au travail...

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	277	23%	95	8%	369	31%	86	7%	368	31%	1 195	100%
Non	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 14,5$; ddl = 4.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	134	11%	113	9%	340	28%	147	12%	461	39%	1 195	100%
Non	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 30,8$; $\text{ddl} = 4$.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Votre accès à des essais cliniques...

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	85	7%	345	29%	393	33%	192	16%	182	15%	1 197	100%
Non	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 15,5$; $\text{ddl} = 4$.

Only respondents living with a diagnosed rare disease

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>262</u>	<u>22%</u>	26	2%	306	26%	213	18%	390	33%	1 197	100%
Non	<u>1 452</u>	<u>19%</u>	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est peu significative. p-value = 0,1 ; Khi2 = 7,8 ; ddl = 4.

Croisement : La même maladie avait déjà été diagnostiquée dans votre famille / Votre vie sociale

LA MÊME MALADIE AVAIT DÉJÀ ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉE DANS VOTRE FAMILLE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Oui	<u>521</u>	<u>44%</u>	95	8%	<u>465</u>	<u>39%</u>	31	3%	<u>83</u>	<u>7%</u>	1 195	100%
Non	<u>4 046</u>	<u>52%</u>	613	8%	<u>2 598</u>	<u>33%</u>	152	2%	<u>394</u>	<u>5%</u>	7 803	100%
TOTAL	4 567	51%	708	8%	3 063	34%	183	2%	477	5%	8 998	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 32,7 ; ddl = 4.

Croisement : ...un soutien psychologique / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	66	9%	384	50%	261	34%	41	5%	20	3%	772	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	62	8%	381	46%	306	37%	30	4%	43	5%	822	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	104	13%	348	44%	278	35%	44	6%	23	3%	797	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	217	8%	1 232	45%	1 035	37%	142	5%	136	5%	2 762	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 71,4$; ddl = 16.

Croisement : ...un soutien psychologique / La compréhension de l'évolution de la maladie...

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	63	8%	466	61%	204	26%	24	3%	13	2%	770	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	48	6%	466	57%	247	30%	42	5%	17	2%	820	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	75	9%	409	51%	241	30%	52	7%	19	2%	796	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	146	5%	1 545	56%	850	31%	147	5%	71	3%	2 759	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 77,2$; ddl = 16.

Croisement : ...un soutien psychologique / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	63	14%	95	22%	176	40%	22	5%	84	19%	440	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	72	13%	99	18%	218	40%	51	9%	107	20%	547	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	113	25%	78	17%	185	40%	26	6%	57	12%	459	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	215	10%	325	16%	795	38%	217	10%	539	26%	2 091	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 209,4$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien psychologique / Votre intégration à l'école...

VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	51	7%	130	17%	156	20%	45	6%	390	51%	772	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	52	6%	85	10%	171	21%	56	7%	458	56%	822	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	110	14%	106	13%	161	20%	51	6%	369	46%	797	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	133	5%	216	8%	614	22%	200	7%	1 599	58%	2 762	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 198,3$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien psychologique / Votre intégration au travail...

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	199	26%	80	10%	207	27%	33	4%	251	33%	770	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	190	23%	89	11%	223	27%	49	6%	269	33%	820	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	257	32%	81	10%	178	22%	56	7%	224	28%	796	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	538	20%	223	8%	845	31%	181	7%	971	35%	2 758	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 213,3$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien psychologique / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	78	10%	160	21%	236	31%	76	10%	220	29%	770	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	59	7%	115	14%	260	32%	95	12%	291	35%	820	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	149	19%	124	16%	264	33%	91	11%	168	21%	796	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	203	7%	228	8%	752	27%	327	12%	1 247	45%	2 757	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 557,1$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien psychologique / Votre accès à des essais cliniques...

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	38	5%	228	30%	243	31%	131	17%	132	17%	772	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	40	5%	200	24%	301	37%	126	15%	155	19%	822	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	88	11%	187	23%	269	34%	140	18%	113	14%	797	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	140	5%	693	25%	945	34%	467	17%	516	19%	2 761	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 108,8$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien psychologique / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	140	18%	24	3%	182	24%	132	17%	294	38%	772	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	160	19%	23	3%	200	24%	142	17%	297	36%	822	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	195	24%	23	3%	197	25%	155	19%	227	28%	797	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	361	13%	47	2%	699	25%	474	17%	1 179	43%	2 760	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 207,9$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien psychologique / Votre vie sociale

...UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	364	47%	83	11%	269	35%	17	2%	37	5%	770	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	369	45%	71	9%	312	38%	12	1%	56	7%	820	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	523	66%	71	9%	172	22%	11	1%	19	2%	796	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	1 041	38%	188	7%	1 226	44%	63	2%	239	9%	2 757	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Chi}^2 = 475,9$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Chi}^2 = 146,4$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / La compréhension de l'évolution de la maladie...

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	87	5%	1 145	63%	478	26%	68	4%	35	2%	1 813	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	19	6%	171	54%	106	33%	18	6%	4	1%	318	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	107	9%	685	55%	360	29%	76	6%	26	2%	1 254	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	73	5%	759	54%	449	32%	76	5%	41	3%	1 398	100%
NON mais c'est/était nécessaire	408	10%	2 239	53%	1 251	30%	256	6%	69	2%	4 223	100%

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 113,4$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	111	10%	210	19%	441	40%	104	9%	243	22%	1 109	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	23	11%	40	19%	70	33%	24	11%	53	25%	210	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	150	21%	135	19%	276	38%	56	8%	107	15%	724	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	91	8%	158	15%	418	39%	106	10%	309	29%	1 082	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 213,6$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Votre intégration à l'école...

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	107	6%	266	15%	402	22%	124	7%	918	51%	1 817	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	20	6%	25	8%	70	22%	34	11%	169	53%	318	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	111	9%	171	14%	317	25%	90	7%	568	45%	1 257	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	65	5%	104	7%	297	21%	89	6%	845	60%	1 400	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 166,9$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Votre intégration au travail...

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	365	20%	213	12%	526	29%	102	6%	607	33%	1 813	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	71	22%	18	6%	95	30%	34	11%	100	31%	318	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	384	31%	95	8%	355	28%	91	7%	329	26%	1 254	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	256	18%	118	8%	427	31%	92	7%	504	36%	1 397	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 208,6$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	144	8%	294	16%	506	28%	191	11%	677	37%	1 812	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	25	8%	31	10%	107	34%	42	13%	113	36%	318	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	190	15%	155	12%	423	34%	169	13%	317	25%	1 254	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	100	7%	100	7%	367	26%	162	12%	668	48%	1 397	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 415,5$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Votre accès à des essais cliniques...

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	61	3%	604	33%	577	32%	267	15%	307	17%	1 816	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	20	6%	77	24%	123	39%	47	15%	51	16%	318	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	99	8%	302	24%	463	37%	238	19%	155	12%	1 257	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	56	4%	340	24%	442	32%	230	16%	332	24%	1 400	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 275,3$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	260	14%	68	4%	449	25%	306	17%	733	40%	1 816	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	49	15%	12	4%	84	26%	56	18%	117	37%	318	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	239	19%	24	2%	349	28%	285	23%	360	29%	1 257	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	207	15%	17	1%	337	24%	234	17%	604	43%	1 399	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 199,8$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Votre vie sociale

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	747	41%	175	10%	725	40%	35	2%	130	7%	1 812	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	135	42%	21	7%	134	42%	9	3%	19	6%	318	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	683	54%	104	8%	397	32%	26	2%	44	4%	1 254	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	538	39%	95	7%	615	44%	26	2%	123	9%	1 397	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 322,2$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	83	7%	626	52%	406	34%	44	4%	43	4%	1 202	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	15	7%	106	52%	71	35%	4	2%	8	4%	204	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	117	11%	448	44%	373	36%	61	6%	27	3%	1 026	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	195	6%	1 455	46%	1 167	37%	156	5%	165	5%	3 138	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 195,3$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / La compréhension de l'évolution de la maladie...

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	75	6%	741	62%	297	25%	56	5%	29	2%	1 198	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	14	7%	116	57%	61	30%	8	4%	5	2%	204	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	113	11%	551	54%	285	28%	58	6%	15	1%	1 022	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	132	4%	1 825	58%	968	31%	140	4%	72	2%	3 137	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 165,5$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	56	9%	234	36%	300	46%	29	4%	29	4%	648	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	9	8%	15	13%	64	53%	7	6%	25	21%	120	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	127	24%	127	24%	220	42%	22	4%	27	5%	523	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	137	6%	296	12%	854	35%	281	12%	859	35%	2 427	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}^2 = 1\,246,3$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / Votre intégration à l'école...

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	67	6%	197	16%	288	24%	80	7%	570	47%	1 202	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	11	5%	26	13%	58	28%	15	7%	94	46%	204	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	121	12%	144	14%	258	25%	75	7%	428	42%	1 026	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	154	5%	225	7%	632	20%	182	6%	1 945	62%	3 138	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}^2 = 321,6$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / Votre intégration au travail...

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	215	18%	140	12%	322	27%	75	6%	446	37%	1 198	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	29	14%	24	12%	71	35%	19	9%	61	30%	204	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	308	30%	77	8%	285	28%	76	7%	276	27%	1 022	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	664	21%	259	8%	991	32%	161	5%	1 062	34%	3 137	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 313,4$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	90	8%	245	20%	381	32%	111	9%	371	31%	1 198	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	11	5%	29	14%	73	36%	24	12%	67	33%	204	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	187	18%	137	13%	402	39%	122	12%	174	17%	1 022	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	146	5%	236	8%	823	26%	384	12%	1 548	49%	3 137	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 1 079,0$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / Votre accès à des essais cliniques...

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	45	4%	374	31%	379	32%	202	17%	202	17%	1 202	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	8	4%	61	30%	74	36%	37	18%	24	12%	204	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	105	10%	235	23%	380	37%	159	15%	147	14%	1 026	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	109	3%	826	26%	1 054	34%	546	17%	603	19%	3 138	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 263,0$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	147	12%	60	5%	314	26%	215	18%	466	39%	1 202	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	25	12%	6	3%	58	28%	40	20%	75	37%	204	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	275	27%	26	3%	278	27%	193	19%	254	25%	1 026	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	384	12%	41	1%	722	23%	545	17%	1 446	46%	3 138	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ Eléments sous-représentés ■ Eléments sur-représentés

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 534,3$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : ...une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale / Votre vie sociale

...UNE AIDE FINANCIÈRE, DONT DES PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	516	43%	117	10%	463	39%	21	2%	81	7%	1 198	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	75	37%	15	7%	98	48%	5	2%	11	5%	204	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	610	60%	81	8%	282	28%	25	2%	24	2%	1 022	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	1 289	41%	248	8%	1 303	42%	62	2%	235	7%	3 137	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Khi}^2 = 373,8$; $\text{ddl} = 16$.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	435	9%	2 407	51%	1 596	34%	160	3%	148	3%	4 746	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	439	10%	1 937	44%	1 690	38%	221	5%	139	3%	4 426	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	34	9%	201	52%	124	32%	10	3%	15	4%	384	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	16	11%	38	27%	67	48%	15	11%	5	4%	141	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	115	12%	332	34%	404	41%	80	8%	45	5%	976	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	41	9%	172	38%	163	36%	37	8%	35	8%	448	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 233,2$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / La compréhension de l'évolution de la maladie...

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	LA COMPRÉHENSION DE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	273	6%	3 033	64%	1 206	25%	147	3%	80	2%	4 739	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	333	8%	2 508	57%	1 273	29%	227	5%	71	2%	4 412	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	30	8%	235	61%	102	27%	12	3%	5	1%	384	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	24	17%	45	32%	49	35%	21	15%	2	1%	141	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	127	13%	341	35%	369	38%	116	12%	22	2%	975	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	28	6%	206	46%	166	37%	36	8%	12	3%	448	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. p-value = < 0,01 ; Khi2 = 474,5 ; ddl = 24.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / Vos aides financières, dont prestations de sécurité sociale,...

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	VOS AIDES FINANCIÈRES, DONT PRESTATIONS DE SÉCURITÉ SOCIALE,...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	442	14%	618	20%	1 262	40%	249	8%	571	18%	3 142	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	514	17%	545	18%	1 184	39%	264	9%	521	17%	3 028	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	34	16%	42	19%	84	38%	22	10%	37	17%	219	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	19	27%	8	11%	27	39%	8	11%	8	11%	70	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	111	18%	74	12%	261	41%	64	10%	121	19%	631	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	46	14%	56	18%	109	34%	26	8%	83	26%	320	100%
Autre, préciser	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 69,6$; ddl = 24.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / Votre intégration à l'école...

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	VOTRE INTÉGRATION À L'ÉCOLE...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	373	8%	<u>594</u>	<u>13%</u>	1 084	23%	303	6%	<u>2 392</u>	<u>50%</u>	4 746	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	368	8%	<u>437</u>	<u>10%</u>	<u>955</u>	<u>22%</u>	305	7%	<u>2 361</u>	<u>53%</u>	4 426	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	38	10%	<u>82</u>	<u>21%</u>	90	23%	18	5%	<u>156</u>	<u>41%</u>	384	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	<u>23</u>	<u>16%</u>	16	11%	39	28%	7	5%	<u>56</u>	<u>40%</u>	141	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	92	9%	<u>70</u>	<u>7%</u>	242	25%	63	6%	509	52%	976	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	30	7%	36	8%	93	21%	36	8%	<u>253</u>	<u>56%</u>	448	100%
Autre, préciser	36	8%	42	10%	<u>82</u>	<u>19%</u>	27	6%	<u>253</u>	<u>58%</u>	440	100%
TOTAL	746	8%	960	11%	2 030	22%	613	7%	4 675	52%	9 024	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 127,4$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / Votre intégration au travail...

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	VOTRE INTÉGRATION AU TRAVAIL...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	1 245	26%	489	10%	1 405	30%	253	5%	1 347	28%	4 739	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	1 261	29%	406	9%	1 205	27%	267	6%	1 273	29%	4 412	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	105	27%	39	10%	120	31%	21	5%	99	26%	384	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	45	32%	9	6%	42	30%	5	4%	40	28%	141	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	259	27%	56	6%	286	29%	66	7%	307	32%	974	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	90	20%	44	10%	132	29%	36	8%	146	33%	448	100%
Autre, préciser	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 74,7$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / votre accès aux services sociaux (par exemple aide d'un travailleur social, aide ménagère)...

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	VOTRE ACCÈS AUX SERVICES SOCIAUX (PAR EXEMPLE AIDE D'UN TRAVAILLEUR SOCIAL, AIDE MÉNAGÈRE)...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	556	12%	622	13%	1 559	33%	515	11%	1 486	31%	4 738	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	566	13%	521	12%	1 443	33%	534	12%	1 348	31%	4 412	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	53	14%	68	18%	133	35%	43	11%	87	23%	384	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	28	20%	8	6%	58	41%	14	10%	33	23%	141	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	145	15%	79	8%	306	31%	123	13%	321	33%	974	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	47	10%	41	9%	116	26%	59	13%	185	41%	448	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés*

■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi}2 = 117,7$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / Votre accès à des essais cliniques...

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	VOTRE ACCÈS À DES ESSAIS CLINIQUES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	287	6%	1 458	31%	1 621	34%	689	15%	690	15%	4 745	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	342	8%	1 057	24%	1 598	36%	800	18%	629	14%	4 426	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	19	5%	119	31%	133	35%	59	15%	54	14%	384	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	23	16%	19	13%	48	34%	32	23%	19	13%	141	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	89	9%	151	15%	353	36%	200	20%	183	19%	976	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	24	5%	78	17%	144	32%	105	23%	97	22%	448	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Chi}^2 = 264,4$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / Votre accès à des produits financiers comme des prêts, des hypothèques, des assurances...

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	VOTRE ACCÈS À DES PRODUITS FINANCIERS COMME DES PRÊTS, DES HYPOTHÈQUES, DES ASSURANCES...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	892	19%	119	3%	1 276	27%	825	17%	1 633	34%	4 745	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	915	21%	86	2%	1 123	25%	831	19%	1 471	33%	4 426	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	74	19%	12	3%	107	28%	63	16%	128	33%	384	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	37	26%	3	2%	40	28%	22	16%	39	28%	141	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	175	18%	21	2%	246	25%	183	19%	350	36%	975	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	71	16%	9	2%	98	22%	88	20%	182	41%	448	100%
Autre, préciser	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	

■ *Eléments sous-représentés* ■ *Eléments sur-représentés*

La relation est très significative. $p\text{-value} = < 0,01$; $\text{Khi2} = 44,9$; $\text{ddl} = 24$.

Croisement : Vous-même, ou la personne dont vous vous occupez, êtes-vous en contact avec d'autres personnes vivant avec la même maladie rare ou avec une maladie rare non diagnostiquée ? / Votre vie sociale

VOUS-MÊME, OU LA PERSONNE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ, ÊTES-VOUS EN CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES VIVANT AVEC LA MÊME MALADIE RARE OU AVEC UNE MALADIE RARE NON DIAGNOSTIQUÉE ?	VOTRE VIE SOCIALE											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI, par le biais d'associations de malades	2 290	48%	452	10%	1 694	36%	79	2%	223	5%	4 738	100%
OUI, par le biais de communautés en ligne	2 375	54%	342	8%	1 407	32%	83	2%	205	5%	4 412	100%
OUI, par le biais de réseaux de proximité (ex. à l'école)	189	49%	39	10%	138	36%	2	1%	16	4%	384	100%
NON, en raison de problèmes d'accessibilité (ex. des difficultés linguistiques ou techniques)	75	53%	9	6%	50	35%	0	0%	7	5%	141	100%
NON, parce que je n'ai pas trouvé d'autres personnes atteintes de la même maladie	486	50%	55	6%	338	35%	31	3%	64	7%	974	100%
NON, parce que je ne le souhaite pas	206	46%	24	5%	170	38%	12	3%	36	8%	448	100%
Autre, préciser	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\chi^2 = 109,0$; ddl = 24.

Croisement : ...un soutien pour coordonner les soins, par exemple une aide pour trouver des informations sur la maladie et les bons professionnels, pour organiser des rendez-vous, etc. / Votre accès aux soins, aux traitements ou aux interventions chirurgicales les plus adaptés...

...UN SOUTIEN POUR COORDONNER LES SOINS, PAR EXEMPLE UNE AIDE POUR TROUVER DES INFORMATIONS SUR LA MALADIE ET LES BONS PROFESSIONNELS, POUR ORGANISER DES RENDEZ-VOUS, ETC.	VOTRE ACCÈS AUX SOINS, AUX TRAITEMENTS OU AUX INTERVENTIONS CHIRURGICALES LES PLUS ADAPTÉS...											
	...S'EST DÉGRADÉ(E)		...S'EST AMÉLIORÉ(E)		...EST RESTÉ LE/LA MÊME		JE NE SAIS PAS		NON CONCERNÉ(E)		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
OUI et assez pour couvrir mes besoins	101	6%	960	53%	622	34%	73	4%	61	3%	1 817	100%
OUI mais ce n'est/n'était pas nécessaire	26	8%	147	46%	121	38%	12	4%	12	4%	318	100%
OUI mais PAS assez pour couvrir mes besoins	135	11%	558	44%	451	36%	67	5%	46	4%	1 257	100%
NON mais cela n'est/n'était PAS nécessaire	98	7%	596	43%	541	39%	84	6%	81	6%	1 400	100%
NON mais c'est/était nécessaire	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	

■ *Éléments sous-représentés* ■ *Éléments sur-représentés*

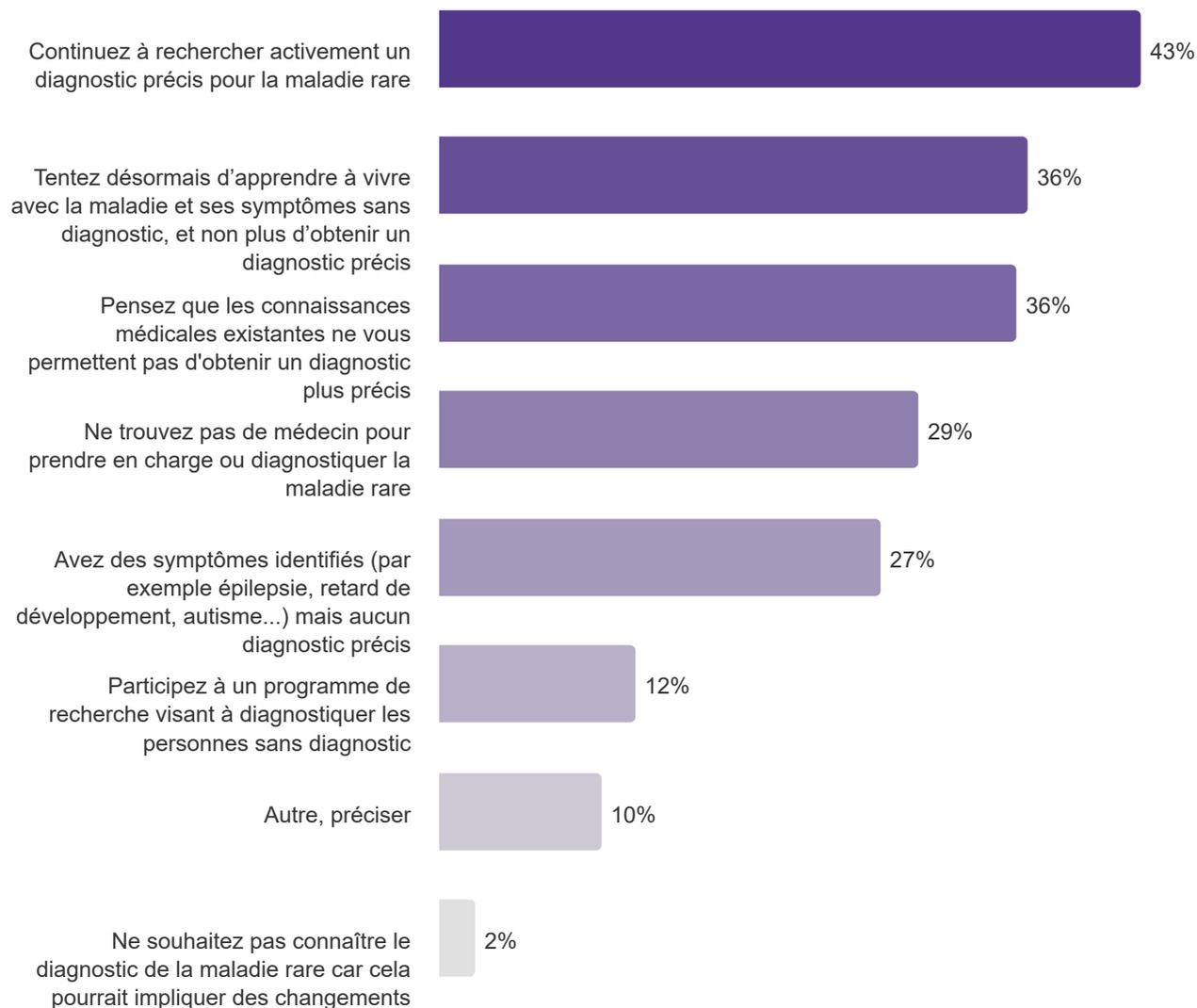
La relation est très significative. p -value = < 0,01 ; $\text{Chi}^2 = 146,4$; $\text{ddl} = 16$.

Chapter 16.

Questions for undiagnosed respondents

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Veillez sélectionner toutes les propositions qui décrivent le mieux votre situation diagnostique. Vous ou la personne dont vous vous occupez :



Veillez sélectionner toutes les propositions qui décrivent le mieux votre situation diagnostique. Vous ou la personne dont vous vous occupez :

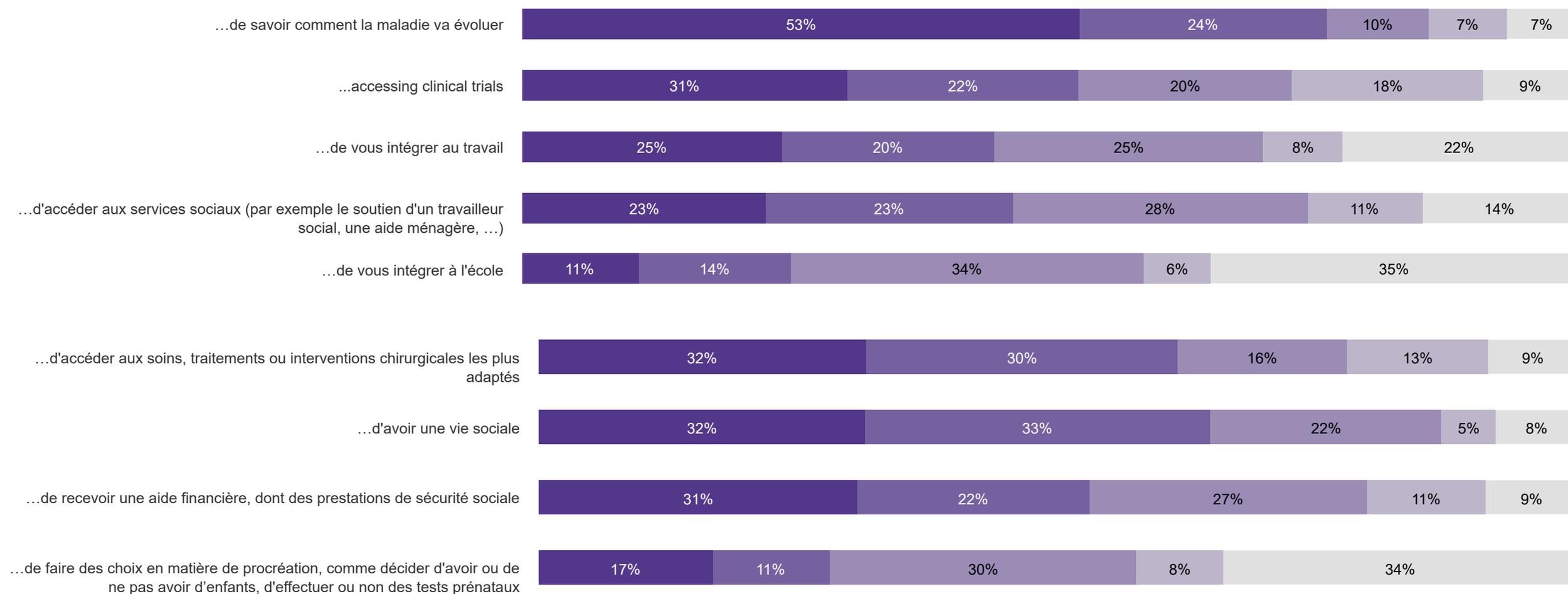
	N
Continuez à rechercher activement un diagnostic précis pour la maladie rare	278
Tentez désormais d'apprendre à vivre avec la maladie et ses symptômes sans diagnostic, et non plus d'obtenir un diagnostic précis	233
Pensez que les connaissances médicales existantes ne vous permettent pas d'obtenir un diagnostic plus précis	229
Ne trouvez pas de médecin pour prendre en charge ou diagnostiquer la maladie rare	190
Avez des symptômes identifiés (par exemple épilepsie, retard de développement, autisme...) mais aucun diagnostic précis	175
Participez à un programme de recherche visant à diagnostiquer les personnes sans diagnostic	78
Autre, préciser	65
Ne souhaitez pas connaître le diagnostic de la maladie rare car cela pourrait impliquer des changements trop importants	15
TOTAL	645



10. Consequences of being undiagnosed

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Le fait que la maladie rare ne soit pas diagnostiquée vous empêche-t-il...



● OUI, complètement ● OUI, partiellement ● NON ● Ne sait pas ● Non concerné(e)

Question asked only to respondents who are undiagnosed (partial diagnosis or unsolved cases)

Le fait que la maladie rare ne soit pas diagnostiquée vous empêche-t-il...

	OUI, COMPLÈTEMENT	OUI, PARTIELLEMENT	NON	NE SAIT PAS	NON CONCERNÉ(E)	TOTAL
...accessing clinical trials	218	154	143	127	62	704
...de savoir comment la maladie va évoluer	369	164	67	51	46	697
...de vous intégrer à l'école	79	101	236	44	244	704
...de vous intégrer au travail	173	140	177	53	154	697
...d'accéder aux services sociaux (par exemple le soutien d'un travailleur social, une aide ménagère, ...)	162	163	195	76	101	697
	OUI, PARTIELLEMENT	OUI, COMPLÈTEMENT	NON	NE SAIT PAS	NON CONCERNÉ(E)	TOTAL
...d'accéder aux soins, traitements ou interventions chirurgicales les plus adaptés	212	223	115	95	60	705
...de faire des choix en matière de procréation, comme décider d'avoir ou de ne pas avoir d'enfants, d'effectuer ou non des tests prénataux	78	118	206	58	237	697
...de recevoir une aide financière, dont des prestations de sécurité sociale	155	214	185	79	60	693
...d'avoir une vie sociale	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.

